

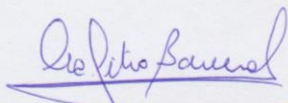
PARA TITULOS PROFESIONALES DE ESPECIALISTAS DE (CUARTO NIVEL)
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR

DECLARACION Y AUTORIZACION

Yo, Lilia Yazmín Barrera Bolaños CI: 1712993722, autora del trabajo de investigación titulado: "**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN LOS ADOLESCENTES DE 10 A 18 AÑOS CON HIPOACUSIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE AUDICIÓN Y LENGUAJE EN LA CIUDAD DE QUITO EN EL PERIODO ENERO – MAYO 2015**"
En la Facultad de Medicina:

1. Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación, para ser integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador, para su difusión pública respetando los derechos de autor.
2. Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, a difundir a través del sitio web de la Biblioteca de la PUCE, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de la Universidad.

Quito, 31 agosto de 2015



Dra. Lilia Yazmín Barrera Bolaños

CI:1712993722



FACULTAD DE MEDICINA

POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR

**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN
ADOLESCENTES DE 10 A 18 AÑOS CON
HIPOACUSIA DEL INSTITUTO NACIONAL
DE AUDICIÓN Y LENGUAJE EN LA
CIUDAD DE QUITO EN EL PERIODO DE
ENERO A MAYO DE 2015**

Dra. LILIA YAZMIN BARRERA BOLAÑOS ¹

DIRECTORA DE TESIS:

Dra. MARÍA IRENE RODAS Z.

DIRECTOR METODOLÓGICO

Dr. Msc. VÍCTOR ARAUZ

**2015
QUITO**

¹ Disertación previa a la obtención del título de especialista en Medicina Familiar

Agradecimiento

A Dios, a mis padres, por su amor, paciencia y confianza cada día.

A mis profesores, que nos han guiado con sus conocimientos.

A los padres de los alumnos del INAL que colaboraron con la realización de este proyecto.

DEDICATORIA

*A mis padres, que por su afán y sacrificio
fue posible la culminación
de esta etapa de mi vida y
que entregaré
al servicio de mi comunidad
Lilia Barrera Bolaños*

TABLA DE CONTENIDOS

CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO

- 2.1 Hipoacusia definición
- 2.2 Clasificación
 - 2.2.1 Conductiva
 - 2.2.2 Neurosensorial
 - 2.2.3 Mixta
- 2.3 Detección precoz
- 2.4 Pruebas de diagnóstico y evaluación audiológica
 - 2.4.1 Pruebas diagnósticas subjetivas
 - 2.4.1.1 Audiométricas infantiles
 - 2.4.1.2 Audiometría tonal
 - 2.4.1.3 Audiometría vocal.
 - 2.4.2 Pruebas de diagnóstico objetivas
 - 2.4.2.1 Impedanciometría
 - 2.4.2.2 Otoemisiones acústicas (OEA)
 - 2.4.2.3 Potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC)
 - 2.4.2.4 Potenciales evocados auditivos de estado estable multifrecuencial (PEAee)
- 2.5 Tratamiento
- 2.6 La familia
 - 2.6.1 Factores que intervienen en la adaptación de la familia a la enfermedad crónica discapacitante.
 - 2.6.2 Cambios en la dinámica familiar
 - 2.6.3 Problemas emocionales en los padres

2.6.4 Consecuencias de la pérdida de audición

2.7 Ley Orgánica de Discapacidades

2.8 Calidad de vida

2.8.1 Calidad de vida familiar

2.8.2 Estudios e investigaciones en Ecuador

2.9 Clasificación Internacional de las discapacidades

2.9.1 Aplicaciones de la CIF

2.10 Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL)

CAPÍTULO III JUSTIFICACIÓN, PROBLEMA, OBJETIVOS E HIPÓTESIS

CAPÍTULO IV METODOLOGÍA

4.1 Materiales y métodos

4.2 Tipo de estudio

4.3 Universo

4.4 Muestra

4.5 Procedimiento de recolección de los datos

4.6 Operacionalización de variables del estudio

CAPÍTULO V RESULTADOS

CAPÍTULO VI DISCUSIÓN

CAPÍTULO VII CONCLUSIONES

CAPÍTULO VIII RECOMENDACIONES

CAPÍTULO IX ABREVIATURAS

CAPÍTULO X ÍNDICE DE TABLAS

CAPÍTULO XI ANEXO

11.1 Consentimiento informado

11.2 Escala de Calidad de vida familiar

CAPÍTULO XII REFERENCIAS

RESUMEN

La calidad de vida es definida por la OMS como la “percepción de los individuos de su posición en la vida en relación a sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven”. (1)

El objetivo del estudio fue valorar la calidad de vida en familias de adolescentes con discapacidad auditiva en la ciudad de Quito, Ecuador a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), en el contexto español de la Family Quality of life Survey desarrollada por el equipo del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas (2003) (2)

Esta herramienta evalúa cinco dimensiones de calidad de vida que son: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos generales y apoyo para personas con discapacidad. (2)

En la investigación se valoró la calidad de vida en 25 familias de adolescentes de 10 a 18 años con hipoacusia en el Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL), a partir de la descripción de las principales variables sociodemográficas de las muestras, además, con los indicadores y factores de la ECVF se manifestó la importancia, satisfacción o insatisfacción, posteriormente se elaboró un mapa de calidad de vida familiar(1)

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

La familia es el núcleo natural y fundamental de la sociedad, y el foco de socialización primaria. (3) Las familias que conviven con la discapacidad constituyen un núcleo sociocultural único e integral, que se encuentra estigmatizado por la falta de servicios y costo de los existentes.(4)

La calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar, definido de forma colectiva y subjetiva, valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar.(2)

El concepto de calidad de vida en las personas con discapacidad constituye un importante avance en la investigación sobre la familia y su discapacidad.(5) En estudios realizados en Estados Unidos y Canadá han propuesto como un indicador de éxito en la prevención e intervención en esta población.(6)

La escala de calidad de vida familiar permite determinar la importancia y grado de satisfacción percibida por los diferentes componentes familiares y la posibilidad de mejorar su planificación individual, familiar y organizacional.(2)

El mapa de planificación familiar nos muestra las áreas de fortaleza y vulnerabilidad en la calidad de vida familiar e identifica sus puntos prioritarios para orientar su intervención en compañía de sus integrantes.(2)

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

La audición es una función imprescindible para adquirir el lenguaje, comunicación a distancia y a través del tiempo. El sentido auditivo es completamente funcional desde el momento en que nace el niño, a través de la estimulación con los sonidos y el habla, así se ha completado su maduración de 2 a 3 años de edad. (7)

Entre 2009 y 2010, la Misión Solidaria Manuela Espejo realizó el primer estudio biopsicosocial clínico y genético de personas con discapacidad y visitó 1.286.331 hogares, donde se identificó a 293.743 personas con discapacidades, número que representa una tasa nacional de 20.28 por 1000 habitantes: del total 36.6% corresponden a discapacidades físico-motoras, 24.3% intelectuales, 11.5% auditivas, 0.09% visuales, 0.04% mentales y 14% mixtas (8). El grupo etario más afectado es el de 30 a 64 años con 41.9%, seguido del grupo de 65 años y más con 27.2%.(8) La prevalencia de discapacidad permanente por más de un año asciende a 6% de la población total en el país.(8)

2.1 HIPOACUSIA

Se entiende por *“Hipoacusia a la disminución de la capacidad auditiva”*. *“Cofosis es la pérdida total de la función auditiva en uno o ambos oídos”*. (9) La audición normal tiene un umbral de 0 a 20 dB. La pérdida de audición los rangos van desde leve a profunda.(7)

Pérdida auditiva significativa se produce en 1 a 2 por cada 1.000 recién nacidos vivos y, en 2 por cada 1000 niños pequeños desarrollan pérdida auditiva transitoria relacionada con infecciones del oído medio, durante el período desde el nacimiento hasta los 11 años de edad.(10)

Se habla de sordera profesional, cuando las personas son sometidas a un ruido ambiental continuo superior a 90 – 100 decibeles (dB) o 130 dB si es intermitente, suele ser bilateral.(9)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) más de un 5% de la población mundial, conviven con alguna discapacidad auditiva, según las últimas estimaciones del 2013, de los 360 millones de personas: 183 millones (el 56%) son hombres, 145 millones (el 44%) son mujeres y 32 millones son niños menores a 14 años.(11)

Análisis realizados en Canadá, Estados Unidos y Europa informan que la audición se empieza a perder 20 años antes que en el pasado, por lo que, cada vez es más frecuente en gente joven. (12)

En la población ecuatoriana la discapacidad auditiva es el tercer tipo de discapacidad.(8) La tasa corresponde al 2.3 por 1000 habitantes y número de personas con discapacidad auditiva, según el programa “Manuela Espejo” Ecuador 2009 – 2010 en un total: 33.828.(8) En este estudio se suprimieron personas con discapacidades: menores, temporales, somáticas o viscerales, excepto la insuficiencia renal crónica.(8)

En el estudio integral de la hipoacusia debe investigarse los antecedentes prenatales, natales y postnatales que pueden provocar daño neurológico como: prematuridad, consanguinidad, hipoxia, sufrimiento fetal, hiperbilirrubinemia, historia familiar de niños con pérdida auditiva neurosensorial, infecciones congénitas TORCH (toxoplasmosis, sífilis, rubéola, citomegalovirus y herpes), asfixia (APGAR menor a 4 a los 10 minutos), ventilación mecánica por más de 5 días, meningitis bacteriana, malformaciones craneo faciales y uso de medicamentos ototóxicos, entre otros.(12)(13)

2.2 CLASIFICACIÓN:

La hipoacusia según el **origen de la lesión** puede ser conductiva, neurossensorial y defectos mixtos (tabla 1)

2.2.1 De conducción o transmisión: causadas por cualquier proceso que limite la llegada del sonido al oído interno, anormalidades en el conducto auditivo externo (CAE), tímpano u oído medio.(7)(9)

- **2.2.2 De percepción o neurossensorial:** son irreversibles, implica lesiones del oído interno, en su porción coclear o en el nervio auditivo (VIII par) con preservación de la función conductora.(9)(7) Aproximadamente la mitad de estos casos son de causa congénita, el resto son adquiridos, incluyendo infecciones congénitas, cuidados intensivos neonatales, hiperbilirrubinemia, entre otras.(7)
- **2.2.3 Mixtas:** cuando el mecanismo de transmisión y de percepción están afectados.(9)

Según el **grado de pérdida auditiva** se define de la siguiente manera: (7)

- Leve: 20 a 40 dB
- Moderada: del 41 al 60 dB
- Severa: del 61 al 90 dB
- Profunda: > 90 dB

.

Se considera que una persona tiene cofosis con pérdida superiores a 96dB (OMS).(9)

TABLA 1: Clasificación general de hipoacusias

Hipoacusia de conducción o transmisión	LESIONES DEL CAE Pabellón Auricular Microtia o Atresia Otitis externa Traumatismos Psoriasis Osteoma Exostosis Cuerpos extraños Tapón de cera	LESIONES DE OÍDO MEDIO Atresia congénita Otitis media aguda y crónica Secuelas postquirúrgicas Tumores Colesteatoma Otosclerosis Enfermedades óseas generalizadas Perforación membrana timpánica
Hipoacusia neurosensorial	LESIONES COCLEARES Síndrome de Ménière Ototoxicidad: citostáticos, aminoglucósidos, quinina, furosemida, etc Malformaciones congénitas Secundarias a traumatismo acústico crónico Laberintitis Isquemia Cerebrovascular Esclerosis múltiple	LESIONES RETROCOCLEARES Neurinoma del acústico (VIII par). Presbiacusia.
Mixtas	Malformaciones congénitas Otosclerosis Otitis media crónica colestoma Fractura de hueso temporal	
En negrilla la causas más frecuentes. CAE: conducto auditivo externo		

Fuente: Guía de Actualización en Atención Primaria SEMFYC(9)(7)

El deterioro de la audición, bilateral y permanente durante la infancia incluye además deterioro en las habilidades lingüísticas y retraso en el desarrollo social.(12) La discapacidad auditiva es especialmente evidente para los niños con deterioro severo y profundo de audición. Los costos de atención de un niño con hipoacusia son 3 veces superiores al de un niño con audición normal.(12)

Desde el punto de vista perceptivo y lingüístico podemos analizar las consecuencias de acuerdo al grado de pérdida auditiva:

- **Implicaciones de la discapacidad leve (20 – 40dB):** El lenguaje no se verá afectado y sólo aparecerá pequeñas alteraciones fonéticas, dificultad para percibir los sonidos lejanos o de baja intensidad. Pueden ser dispersos, con baja atención. Discapacidad auditiva puede ser transitoria como proceso infeccioso.(14)(7)

- **Implicaciones de la discapacidad auditiva moderada (41 -60dB)**
Lenguaje con problemas de articulación, de movilidad del paladar y una intensidad de voz inestable, alteraciones estructurales en la sintaxis, problemas para percibir una conversación normal, aislamiento social y dificultades comunicativas, un retraso en el aprendizaje y dominio de la lecto-escritura.(7)(14)

- **Implicaciones de la discapacidad auditiva severa (61-90dB)**
Alteración de los elementos prosódicos del lenguaje, percibirá sonidos intensos, mostrará graves problemas de comprensión y expresión del lenguaje oral y escrito, existirá una adecuada adaptación protésica, aislamiento e interacción social se incrementan y se utilizará la lectura labial para compensar su dificultad comprensiva.(7)(14)

- **Implicaciones de la discapacidad auditiva profunda o sordera (más de 90 dB):** su desarrollo cognitivo se ve disminuido por el no aprovechamiento de sus experiencias, lo que deriva una falta de motivación para el aprendizaje, dificultades a la hora de planificar sus acciones y de reflexionar, actuando de manera impulsiva e inmediata, sin calcular muchas veces las consecuencias de sus acciones, ausencia de lenguaje interior, entorpece el desarrollo y la estructuración del pensamiento y del lenguaje, se produce un desequilibrio en su estructura espacio – temporal, alteraciones en el desarrollo socio afectivo, dificultad en tareas de abstracción y razonamiento.(14)(7)

Los signos sugestivos de hipoacusia en el niño los siguientes:

(15)

De 0 – 4 meses: no responde a los ruidos, no se asusta.

De 4 a 6 meses: Indiferencia por los ruidos y voces familiares.

De 6 a 12 meses: No reconoce los nombres (papá y mamá), no emite sílabas.

De 12 a 18 meses: No responde de forma distinta a sonidos diferentes.

Los criterios para pedir valoración audiológica en niños con retraso del habla son: (16)

A los 12 meses: no se aprecia balbuceo ni imitación vocal.

A los 18 meses: no utiliza palabras aisladas.

A los 24 meses: vocabulario con diez palabras, o menos.

Los 30 meses: menos de 100 palabras, no combinan dos palabras.

A los 36 meses: menos de 200 palabras, no usa frases con claridad < 50%.

A los 48 meses, menos de 600 palabras, no usa frases sencillas, claridad < 80%.

2.3 DETECCIÓN PRECOZ

Screening auditivo neonatal universal (UNHS) identifica la pérdida de audición congénita a una edad temprana, lo que permite un proceso de rehabilitación.(7)

La Academia Americana de Pediatría (AAP) grupo de trabajo sobre el recién nacido y audición infantil define una prueba de cribado auditivo neonatal eficaz como uno que detecta pérdida de ≥ 35 dB audición en el mejor oído y es fiable en lactantes ≤ 3 meses de edad. (17)

Dos técnicas electrofisiológicas cumplen con estos criterios:

- Respuestas auditivas del tallo cerebral (ABR)
- Emisiones otoacústicas (OAE)

Ambas técnicas ABR y OAE son de bajo costo, reproducibles y automatizadas. Evalúan el sistema auditivo periférico y la cóclea, pero no puede evaluar la actividad en los más altos niveles del sistema auditivo central. Estas pruebas, por sí solas, no son suficientes para diagnosticar la pérdida de audición; por lo tanto, cualquier niño que falla una de estas pruebas de detección requiere una mayor evaluación audiológica.(7)

Los pacientes que fueron identificados antes de los nueve meses de edad, en comparación con los diagnosticados más tarde tenían mejores habilidades de lectura y de la comunicación que cuando se evaluó en la edad escolar primaria(7)(18)

2.4 PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN AUDIOLÓGICA

Primero identificar, luego conocer el grado de pérdida auditiva del sujeto, el tipo de pérdida o la topografía de la lesión (conductiva o percepción) y zonas de frecuencias conservadas.(14)

Las pruebas de diagnóstico podemos dividir las 2 grandes grupos:(14)

- Pruebas subjetivas: requiere la colaboración del sujeto y presentan una respuesta voluntaria ante el estímulo auditivo.
- Pruebas objetivas: no requieren la colaboración del sujeto y los resultados están fijados por alteraciones fisiológicas que presentan como consecuencia de la estimulación auditiva.

2.4.1 PRUEBAS DIAGNÓSTICAS SUBJETIVAS

2.4.1.1 Audiométricas Infantiles

a. Audiométricas de observación del comportamiento (0-6 meses)

El estímulo sonoro debe presentarse a campo libre, utilizando un audiómetro pediátrico o juguete sonoro. (14)(15)

- Reflejo cocleo- palpebral
- Reflejo respiratorio
- Reflejo cocleo- muscular
- Reflejo del llanto.

b. Audiometría de refuerzo visual (6- 36 meses)

La evaluación consiste en presentar un estímulo sonoro seguido de un refuerzo visual. La prueba se realiza a campo libre, con auriculares o vibrador y tanto la fuente sonora como los juguetes se situarán a ambos lados del sujeto en ángulo de 45 -90° con respecto al mismo. (14)

c. Audiometría de juego o lúdica (36 – 60meses)

Es el condicionamiento del niño a responder a un estímulo sonoro generado por un audiómetro, mediante el juego como apilar

piezas o insertar aros de colores en un palo. Cada vez que escuche el sonido insertará o apilará una pieza. Podemos obtener una aproximación de su curva audiométrica.(14)(15)

2.4.1.2 Audiometría tonal (5 – 6 años) Se basa el estudio en la respuesta del niño a tonos de diferentes frecuencia (500-1000-2000Hz).(15) La exploración se puede realizar por vía aérea, ósea y a campo libre, siempre en cámara insonorizada. El audiómetro es un aparato capaz de reproducir estímulos sonoros (tonos puros o palabras) de intensidades entre 10dB y los 120 dB y frecuencias comprendidas entre 128 y los 16000 Hz realizando un recorrido íntegro por todas las frecuencias e intensidades disponibles y recogiendo gráficamente los resultados en un audiograma.(14)

2.4.1.3 Audiometría vocal: tiene como finalidad, determinar el nivel de captación y de discriminación del oído para el lenguaje, sencillamente consiste en conocer la capacidad para entender la palabra a diferentes niveles de intensidad. La prueba se realiza con el audiómetro, reproduciendo una lista de palabras balanceadas, que el sujeto deberá reconocer y repetir.(19)

La audiometría vocal establece la capacidad de comprensión del oído ante los fonemas, mientras que la audiometría tonal solamente determina la capacidad de captación de tonos. (15)

2.4.2 PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO OBJETIVAS

2.4.2.1 Impedanciometría siempre que el CAE sea normal. Informa de la indemnidad de las estructuras del oído medio y de la movilidad tímpano-oscicular.(15) Se debe tener en cuenta el tipo de curva, la altura y el desplazamiento o no de la misma. Se realiza el reflejo estapedial, que valora gráficamente la contracción del músculo estapedio (70 – 80dB por encima del umbral auditivo), estudia nervio facial y el arco reflejo (VIII par craneal, tronco encefálico, nervio facial y músculo estapedial). (20)

2.4.2.2 Otoemisiones acústicas (OEA) Sensibilidad del 95%y una especificidad del 85%, sobre la integridad y funcionamiento coclear por encima de 800 – 1000 Hz. Prueba rápida, no detecta alteraciones retrococleares y precisan la integridad del oído medio y del CAE. (16)

Las pruebas más comúnmente utilizadas con fines clínicos son las emisiones otoacústicas por productos de distorsión (DPOAE) y las emisiones otoacústicas transitorias (TOAEs). Se clasifican por los estímulos utilizados para producir las vibraciones cocleares basales de membrana.(7)

DPOAEs se detectan cuando la cóclea se estimula con dos frecuencias específicas, F1 (65 dB) y F2 (55 dB), que se traducen en una sola respuesta de frecuencia predecible. Estas frecuencias viajan a través del oído medio a la cóclea, donde se genera un tercer tono en el nivel de células ciliadas externas. (7)

TOAEs utilizan un estímulo de clic que resulta en la emisión de varias frecuencias al mismo tiempo.(7)

2.4.2.3 Potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC) es la prueba más utilizada en la actualidad, valora la morfología, latencia y amplitud de las ondas. (15) Se puede aplicar desde edades muy tempranas y es necesario que el sujeto se encuentre dormido o sedado.(14)

La ABR cribado utiliza clics de estímulos presentados en 35 dB. Tres electrodos de superficie colocados en la frente, la nuca y la apófisis mastoides detectan grabaciones de forma de onda generada por la respuesta auditiva del tronco cerebral a los estímulos clic. La morfología y la latencia de las formas de onda se comparan con normal y una aprobación o no se genera la lectura. Olas retrasadas o ausentes sugieren un déficit neurológico o coclear. Para esta prueba requiere 4 a 15 min.(7).

2.4.2.4 Potenciales evocados auditivos de estado estable multifrecuencial (PEAee) una nueva técnica para evaluación audiológica, permite estimar el umbral de audición específico por frecuencias y la respuesta a la estimulación con diferentes tonos de forma simultánea y de forma binaural. (15)

La evaluación con PEAee de los umbrales electrofisiológicos en las frecuencias de 500, 1000, 2000 y 4000 Hz nos permiten obtener un audiograma electrofisiológico, que mantiene una adecuada correlación con la audiometría en las mencionadas frecuencias. Con la aplicación podemos determinar en los primeros meses de vida del niño su campo auditivo, definiendo su curva audiométrica en las frecuencias fundamentales del habla. Resulta de gran utilidad, tanto la adaptación audioprotésica como para la planificación del proceso de oralización.(14)

En una declaración del 2008, la Preventive Services Task Force (USPSTF) Estados Unidos recomienda UNHS basándose en su revisión de la evidencia, demuestra que las pruebas de detección de bajo costo disponibles en la actualidad pueden identificar con precisión a los recién nacidos con pérdida auditiva permanente, y que la detección temprana mejora los resultados del idioma.(7)



Figura 1: Pruebas audiológicas a realizar según la edad mental del niño.
Fuente: Uso racional de pruebas diagnósticas Evaluación de la audición.

2.5 TRATAMIENTO:

Prótesis auditivas: Pueden ser una alternativa en hipoacusias de cualquier tipo en las que no es posible realizar un tratamiento médico o quirúrgico para recuperarlas. La prescripción por ORL basándose en dos criterios: gravedad de la hipoacusia (umbral es $> 30\text{dB}$) y actividad sociolaboral del paciente (no hay edad mínima, ni actividad necesaria para portar un audífono) prescripción individualizada.(21)

Hay varios tipos de prótesis:

- Prótesis de estimulación por vía aérea (audífonos).
- Prótesis por estimulación por vía ósea: vibrador en la mastoides, sea por encima de la piel o directamente en el hueso.
- Implantes: tanto los cocleares como los de tronco cerebral, son dispositivos que transforman la onda sonora en una señal eléctrica que es conducida a la cóclea para su interpretación.(21)

Se recomienda realizar la implantación bilateral que proporciona mejor dominio espacial de la audición como tratamiento adecuado para niños y adultos con hipoacusia neurosensorial bilateral profunda ya que es crucial para la audición y el desarrollo del lenguaje.(12)

Se recomienda realizar la colocación de implante coclear en:(12)

- Niños prelingüísticos entre los 12 meses y hasta los 3 años de edad, para obtener mayores beneficios en el desarrollo de lenguaje.
- Con antecedente de uso de auxiliar auditivo por lo menos tres meses y educación oralista.
- Además deberán cumplir con los criterios audiológicos antes mencionados que correspondan a su edad.

Los pacientes que reciben Implante Coclear entre los 10 y 16 años de edad obtienen mayor beneficio cuando: (22)

- Tienen antecedentes de uso de auxiliares auditivos.
- Tuvieron pérdida auditiva progresiva.
- Pérdida auditiva con poco tiempo de evolución.

Cirugía: puede incluir la reconstrucción de un CAE o reparar un tímpano o los huesecillos.(21)

Rehabilitación logopédica.(23)

2.6 LA FAMILIA

La organización de las Naciones Unidas señala que la familia es *“el grupo de personas del hogar que tiene un cierto grado de parentesco por sangre, adopción o matrimonio, limitado por lo general a los padres y a los hijos que viven con ellos”* (24)

Desde la perspectiva de las ciencias sociales, la familia es: *“la unidad social básica formada alrededor de dos o más adultos que viven juntos en la misma casa y cooperan en actividades económicas, sociales y protectoras en el cuidado de los hijos propios o adoptados”*. (24)

“La familia es la unidad social y se la considera como una organización social primaria que se caracteriza por sus vínculos y por las relaciones afectivas que en su interior se dan, constituyendo un subsistema de la organización social. Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones al interior de esta, funciones y roles que son los que permiten relacionarse con otros sistemas externos, tales como el barrio, el trabajo, la escuela, etc”. (25)

En el caso de la familia con un miembro sordo o con hipoacusia, estas funciones de la familia son trasladadas a otras personas que están fuera de esta, es decir a miembros sordos adultos o instituciones educativas, terminando así muchas veces sus funciones.(26)

Existen diversos tipos de familia que por su dinámica y estructura, se encuentra las siguientes:

Las **familias funcionales** integran las necesidades básicas de sus miembros: alimentación, vivienda, educación, salud. Es importante que las personas se sientan a gusto, cómodos, lo cual ayudará para la identidad y autonomía de cada uno. Por ello ésta afronta y supera los conflictos y permitan tomar decisiones sin temores.(26)

La **familia disfuncional** se refiere a un tipo conflictivo, donde las funciones y roles como tal, son dificultosas, donde los problemas no son resueltos, la comunicación es escasa y limitada para resolver inconvenientes, con respecto al ámbito emocional en estas familias es escaso, no hay satisfacción y por ende se presentan frustraciones. (27)

Las familias disfuncionales despliegan una serie de conductas van desde sobreprotección, usurpación de roles, invasión de límites, abuso de autoridad, indiferencia en la crianza, sanciones inapropiadas, hasta la inacción que se ven reforzadas por algunos de sus integrantes.(26)

Por su estructura se clasifica en familia nuclear y extendida.(24)

La familia nuclear es el núcleo de una sociedad que se reproduce deriva del matrimonio heterosexual es la familia básica. Está integrada por:(24)

- Simple: una pareja sin hijos.
- Biparental: padre, madre y uno o más hijos.
- Monoparental: uno de los padres y uno o más hijos.

La familia extensa o compleja aquella estructura de parentesco que habita en una misma unidad doméstica (u hogar) y está conformada por parientes pertenecientes a distintas generaciones.(26)

2.6.1 FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA A LA ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE

Existen factores que facilitan o dificultan la adaptación ante una enfermedad, sea adquirida o congénita, como son: el tipo de enfermedad, de la gravedad y pronóstico o posible tratamiento, la edad del paciente al inicio de la enfermedad y a su diagnóstico; los trastornos emocionales preexistentes en la familia, las restricciones en la vida familiar, la presencia de otros hermanos afectados, el costo de la enfermedad así como sus hospitalizaciones y procedimientos quirúrgicos. (28)

2.6.2 CAMBIOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR

La familia es una unidad social que está influenciada por una serie de vivencias y valores que los padres tuvieron en sus familias de origen, así como, las condiciones socioculturales, socialización con sus hijos y transmitir su ideología en una sociedad determinada.(28)

La familia está en constante dinamismo, necesita satisfacer las necesidades físicas, emocionales y sociales como reproducción, protección, alimento, salud, afectividad, disciplina, ayuda mutua y otras. Por lo tanto la familia sufre períodos de crisis en donde requiere cambios y ajustes para superarlas y mantener la homeostasis familiar.(29)

Los hijos significan mucho para sus padres como: el haber considerado con una expectativa social, forma de trascender, garantizar la seguridad emocional y económica para la vejez, hasta el orgullo de una posesión personal. Así, se puede entender que, cuando nace un niño con una enfermedad crónica, los padres sienten “haber fallado” como si se tratara de una acción voluntaria, esto implica temor, vergüenza y perder la seguridad en el futuro.(28)

2.6.3 PROBLEMAS EMOCIONALES EN LOS PADRES

Las expectativas que pueden influir en la respuesta a los problemas como: personalidad de los padres, relación de pareja, experiencias previas, edad, esperanzas existentes antes del nacimiento del hijo. (13)

Existen tres reacciones características en estos casos: (30)

- Daño a la autoestima
- Respuesta defensiva
- Depresión

La **negación** es mecanismo que permite al individuo no ver los aspectos desagradables de sí mismo o la realidad circundante.(28)

La **culpa** está asociada a una relación de causa y efecto. La culpa tiene diferentes grados: aflicción, enfado, disgusto, perturbación, humillación o mortificación. Hay padres que tienen sentimiento de culpa por haber consumido drogas o ingerido alcohol, se incrementa estos sentimientos por circunstancias ambiguas o cuando el diagnóstico y el riesgo de recurrencia son inciertos.(28)

Los peligros a los que están sometidos tanto en las instituciones como en los ambientes comunitarios – van desde el riesgo de aislamiento, aburrimiento, la falta de estímulos a los abusos físicos y sexuales.(31)

Los profesionales deben participar en el tratamiento psicosocial de los niños con enfermedades crónicas y sus familias. Una primera aproximación terapéutica, es la catarsis emocional, en donde hay que permitir aflorar los sentimientos, ser verbalizados y aclarados para evitar emitir juicios de valor o condenas al escuchar sus deseos.(28)

Las actitudes negativas y la discriminación disminuye la posibilidad de que las personas con discapacidad hagan amigos, manifiesten su sexualidad y alcancen la vida familiar como las personas que no tienen discapacidad.(31)

La terapia familiar en teoría, se basa en: si un miembro de la familia tiene problemas, la familia íntegra necesita ayuda, para lograr una mayor empatía, aminorar o resolver los conflictos y lograr compartir responsabilidades.(28)

Los problemas psicológicos pueden ser desde leves hasta graves, llegando a formar cuadros de psicopatología de intensidad variable y presentación repetida. Entre las reacciones iniciales más frecuentes está la negación, después las obsesiones, la angustia, los sentimientos de vergüenza, el aislamiento y la depresión. En ocasiones esta lleva a las personas a problemas de alcoholismo o drogadicción y les impide establecer una relación de pareja adecuada en la adolescencia.(28)

La desinstitucionalización requiere de tiempo, sobre todo prepararse para una nueva vida en comunidad y participar en las decisiones así como asistencia de servicios de apoyo como: atención de salud, sistemas de respuestas frente a las crisis; sostenimiento de los ingresos, apoyo de redes sociales de personas que viven en la comunidad.(31)

2.6.4 CONSECUENCIAS DE LA PÉRDIDA DE AUDICIÓN

2.6.4.1 Consecuencia funcional

Una de las principales consecuencias de la pérdida de audición es la restricción de la capacidad de la persona para comunicarse con los demás, e interactuar en igualdad de condiciones, por medio del lenguaje oral o escrito, o el lenguaje de signos.(32)

2.6.4.2 Consecuencias sociales y emocionales

Los problemas de comunicación y el acceso limitado a los servicios pueden tener efectos sustanciales en la vida cotidiana y generar sensación de soledad, aislamiento y frustración, sobre todo en las personas mayores que padecen pérdida de audición.(32)

Una persona con sordera congénita que no haya tenido la oportunidad de aprender en la infancia el lenguaje de señas, podría sentirse muy excluida de la vida social.(32)

2.6.4.3 Consecuencias económicas

En los países en desarrollo, los niños con pérdida de audición y sordera rara vez son escolarizados. Asimismo, entre los adultos con pérdida de audición la tasa de desempleo es mucho más alta. Una gran proporción de los que tienen empleo ocupan puestos de categoría inferior en relación con la fuerza de trabajo en general. La mejora del acceso a la educación y a los servicios de rehabilitación profesional, así como la sensibilización de los empleadores, permitiría reducir las tasas de desempleo de los adultos que padecen pérdida de audición.(33)

Además de las consecuencias económicas individuales que ocasiona la pérdida de audición repercute también considerablemente en el desarrollo socioeconómico de las comunidades y los países.(32)

Los jóvenes con discapacidad auditiva en proceso de unificación socio-laboral para lograr un empleo técnico de inserción laboral y tener un mayor grado de libertad e independencia personal, sentirse útiles a la sociedad y la posibilidad de constituir amistades y amigos con personas sin discapacidad y gozar de los mismos derechos que los demás en la comunidad.(32)

La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, ratificada por el Ecuador en 2008, es el resultado de muchos años de lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Fue elaborada con la activa participación de gobiernos, organizaciones de derechos humanos, organizaciones no gubernamentales y, sobre todo, organizaciones de personas con discapacidad. Su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, además de promover el respeto de su dignidad inherente.(34)

2.7 Ley Orgánica de Discapacidades

“Para efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente en al menos un treinta por ciento (30%) su participación o limitada su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria”. (Art. 6). Por otra parte, el Artículo 86 de la Ley Orgánica de Discapacidades, entre otros, determina que las personas con discapacidad tienen derecho a la protección y promoción social por parte del Estado, que les permita el máximo desarrollo de su personalidad, fomento de autonomía y la disminución de la dependencia. (35)

Art 8: Inclusión laboral: “El porcentaje de inclusión para el sector privado se calculará y aplicará en base al total de trabajadores, exceptuando aquellos cuyos contratos no sean de estables o permanentes, conforme a la legislación vigente en materia laboral y en el sector público, en base al número de los servidores y obreros que tengan nombramiento o contrato de carácter permanente y estable, de acuerdo con las norma que para efecto emitirá la autoridad nacional encargada de las relaciones laborales.”(36)

Art. 19.- Derecho a la salud.- “El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural”. (35)

La atención integral a la salud de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición incapacitante será de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, que la prestará a través la red pública integral de salud. (35)

En el Art. 87 de la misma Ley, se establece las Políticas de Promoción y Protección Social , determinando que la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social, es el MIES y tiene la competencia de: “Fomentar la autonomía, goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, orientar y capacitar a las personas y las familias que tienen bajo su cuidado a las personas con discapacidad, en el buen trato y atención que deben prestarles, además la reinserción familiar de personas con discapacidad en situación de abandono y excepcionalmente insertarlas en instituciones o centros de referencia y acogida inclusivos, para lo cual la institución responsable asegurará su manutención mientras la persona con discapacidad permanezca bajo su cuidado; Incorporar de forma temporal o

permanente a personas con discapacidad en situación de abandono en hogares sustitutos de protección debidamente calificados por la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social, asegurando su manutención mientras la persona con discapacidad permanezca bajo su cuidado; y, establecer mecanismos de participación, solidaridad y responsabilidad comunitaria para la integración e interacción social de las personas con discapacidad”. (35)

2.8 CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida definida por OMS es *“la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”*.(1)

El concepto de calidad de vida (CV) actualmente incorpora tres ramas de las ciencias: Economía, Medicina y Ciencias Sociales, cada una de estas disciplinas ha promovido el desarrollo de un punto de vista diferente respecto a cómo debiera ser conceptualizada. (37)

La calidad de vida comenzó usarse como un complemento a la supervivencia en los enfermos oncológicos, posteriormente a los enfermos crónicos, como una manera de recuperar el punto de vista del paciente frente al médico. (1)

“El plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013 plantea mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad de acuerdo a los siguientes objetivos: (34)

- 1) Auspiciar la igualdad, la cohesión y la integración social y territorial en la diversidad.
- 2) Mejorar las capacidades y potencialidades de la población.
- 3) Mejorar la calidad de vida de la población.
- 4) Garantizar los derechos de la naturaleza y promover un ambiente sano y sustentable.
- 5) Garantizar el trabajo estable, justo y digno, en su diversidad de formas.
- 6) Construir y fortalecer espacios públicos, interculturales y de encuentro común.
- 7) Garantizar la vigencia de los derechos y la justicia.
- 8) Garantizar el acceso a la participación pública y política.
- 9) Consolidar la transformación del Estado para el buen vivir”.(34)

El interés de la Medicina sobre la calidad de vida reside en el cambio del modelo de atención, centrada en la perspectiva del paciente y su entorno familiar y cultural.(1)

La calidad de vida relacionada con la salud intenta medir el impacto de la salud y de la enfermedad en la calidad de vida de la persona, involucra varias dimensiones como la salud, estado funcional, su entorno sociocultural que pueden interactuar y modificar su estado de salud. (1)

Un desarrollo psicomotor, emocional y social adecuado durante la infancia tiende a la adquisición de una personalidad independiente y autónoma en todas las áreas de la vida cuando adulto. (1)

El joven adolescente está en época de cambios adaptativos constantes, que lo hace más vulnerable y sensible a efectos permanentes. La percepción de la severidad de su enfermedad está directamente relacionada con el bienestar psico-social. (38) Además del trato que el adolescente recibe por parte de entorno familiar, social y de los médicos involucrados. Una edad en la que el conocimiento y buena relación con el individuo son fundamentales para asistirlo.(9)

Una transición adecuada planeada y ejecutada permitirá incrementar la autoestima, autonomía e independencia y será un soporte para que el joven alcance el máximo posible de su potencia en la vida adulta.(38)

2.8.1 Calidad de vida familiar

En la actualidad el modelo de calidad de vida centrado en la familia que toma iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además ésta visualiza a la familia como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo) trabajando con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad y en la búsqueda de logros que respondan a las necesidades reales y a sus expectativas. (2) Se construyó la escala de Calidad de vida familiar (ECVF) por el equipo del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas(2003) con cinco factores:(2)

- Interacción Familiar: relación entre los miembros de la familia, su ambiente, comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad en la planificación.
- Rol Parental: evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.
- Salud y seguridad: corresponde a salud física y mental de la familia y lugar donde viven los miembros de la familia.
- Recursos generales familiares: Mide cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia.
- Apoyo para personas con discapacidad: las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia para participar en diferentes actividades: educación, trabajo, tiempo libre, así como interacción con los demás miembros de la familia para apoyarse mutuamente y obtener apoyo de otros.

Zuna, Summers elaboraron una definición sobre la calidad de vida familiar: *“Calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar”* (2)

En diferentes partes del mundo se realizan esfuerzos para avanzar en la comprensión y en la medición del constructo calidad de vida familiar en el ámbito de la discapacidad; y como extensión de la calidad de vida individual, la calidad de vida en familias que tienen uno de sus miembros con discapacidad como primer y fundamental paso para determinar los apoyos requeridos para que la persona con discapacidad y su familia logren una mejor adaptación y desarrollo en sus contextos.(6)

La calidad de vida familiar en personas con discapacidad, constituye un importante avance en la investigación de la familia y discapacidad.(5)

La literatura científica hasta los 90's muestra estudios en el área, giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia y los instrumentos de evaluación estaban centrados en la medida de variables como estrés, prácticas parentales, ambiente en el hogar, necesidades familiares y en el mejor de los casos, se orientaban a la evaluación de la satisfacción de las familias con los servicios de atención de las personas con discapacidad, pero no a la calidad de vida familiar desde una concepción integral.(4)

Esto se traducía en una percepción fragmentaria de la vida de la familia favoreciendo un enfoque patológico.(6)

El modelo de calidad de vida centrado en la familia alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades.(2)

Adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia para desarrollar sus potencialidades.(5)

Establece bases para un trabajo en equipo de los profesionales de las instituciones y servicios de atención con las familias de las personas con discapacidad y con otras familias en búsqueda de logros para responder a sus necesidades reales y expectativas.(2)

2.8.2. ESTUDIOS E INVESTIGACIONES EN ECUADOR

En estudios nacionales y locales (Vinces, Ibarra, otros) se identificaron los déficits de las personas con discapacidad y su relación con el cuidador.(39)

Promover intervenciones individuales según la situación de las personas con discapacidad, lo que es importante pero descuidan es la situación familiar y la potencialidad de ella para lograr un mejor impacto de las intervenciones.(1)

Mejorar la calidad de vida familiar es una base fundamental para promover la calidad de vida y su desarrollo de la persona con discapacidad.(2)

El modelo de la calidad de vida familiar enfatiza la capacitación funcional de la familia, el empoderamiento de la familia y el Centro Beach de discapacidad de la Universidad de Kansas, propuso una concepción multidimensional de la calidad de vida familiar sin perder de vista que existe relación entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida familiar.(6)

La calidad de vida centrada en las familias está estrechamente vinculada a la calidad de vida en la persona y, además influenciada significativamente por los factores personales y socio culturales.(2)

2.9 CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE LAS DISCAPACIDADES

Las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo sociohistórico, así como la perspectiva del estatus social del observador. La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una época a otra que ha evolucionado con el tiempo.(6)

La Organización Mundial de la Salud en 1980 propuso la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), sin embargo 2001, basados en la representación de las interacciones entre las dimensiones del funcionamiento y la discapacidad se propuso la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).(40)

La CIDDM (1980) define a la discapacidad como:

“.....restricción o ausencia debida a deficiencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano”(41)

Esta postura responde al modelo médico, ya que considera la discapacidad como un problema de la persona a consecuencia de una enfermedad, trauma o condición de salud que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales, dirigidos a conseguir la cura o una mejor adaptación de la persona y un cambio en su conducta.(41)

La CIF, aprobada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2001, sustituye los antiguos términos de “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía” por los de “déficit en el funcionamiento”, “limitación en la actividad” y “restricción en la participación”. (42)

El concepto de *funcionamiento* hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; de manera similar, *discapacidad* engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación.(41)

El modelo biopsicosocial en que se basa la CIF, plantea que el sustrato **biológico** determina la deficiencia, el sustrato **personal** la actividad personal y el sustrato **social** la participación social. Y todos ellos, en su interrelación, reducen o generan la discapacidad.(43)

La CIF proporciona el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud (Ej: diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud) y emplea un lenguaje estandarizado y unificado, que posibilita la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo.(41)

La Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión (CIE-10) proporciona un “diagnóstico” de enfermedades, trastorno y otras condiciones de salud y esta información se ve enriquecida por la que brinda la CIF sobre el funcionamiento. (42)

2.9.1 APLICACIONES DE LA CIF

La CIF, ha sido utilizada como una versión de prueba en 1980 y empleada para diferentes fines: (44)

- Como herramienta estadística y registro de datos como encuesta y estudios de población o en sistemas de manejo de información.
- Como herramienta de investigación para evaluar resultados, calidad de vida o factores ambientales.

- Como herramienta clínica. En la evaluación de necesidades, para diferenciar tratamientos con condiciones específicas de salud, en la valoración vocacional, en la rehabilitación y en la evaluación de resultados.
- Como herramienta política social- en la programación de sistemas de seguridad social, sistemas de compensación y para diseñar e implementar políticas.
- Como herramienta educativa para el diseño del “currículum” y para ampliar la adquisición de conciencia en la sociedad y para poner en marcha actividades sociales.

Ofrece un marco de referencia conceptual para la información que es aplicable a la atención médica personal, incluyendo la prevención, el desarrollo de la salud y la mejora de la participación, eliminando o atenuando los obstáculos sociales y promoviendo el avance de soportes sociales y elementos facilitadores.(41)

La CIF tiene dos partes, cada una con dos componentes: (42)

1. Funcionamiento y Discapacidad
 - a. Funciones y Estructuras Corporales
 - b. Actividades y participación
2. Factores Contextuales
 - a. Factores Ambientales
 - b. Factores Personales

Cada componente puede ser expresado tanto en términos positivos como negativos. Cada componente contiene varios dominios y cada dominio tiene sus categorías que son las unidades de clasificación.(41)

TABLA 2: Visión en conjunto de la CIF

COMPONENTES	FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD		FACTORES CONTEXTUALES	
	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades Y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
DOMINIOS	Funciones Corporales Estructuras Corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias Externas sobre el funcionamiento Y la discapacidad.	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad.
CONSTRUCTOS	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómico)	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme. Desempeño/ realización Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal.	El efecto de los atributos de la persona.
ASPECTOS POSITIVOS	Integridad y funcionalidad y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	No aplicable
ASPECTOS NEGATIVOS	deficiencias	Limitación en al Actividad Restricción en la participación	Barrera/ obstáculos	No aplicable

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud 2001.(42)

La CIF ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas e incorpora las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.(42)

2.10 Instituto Nacional de Audición y lenguaje (INAL)

Es una de las 125 instituciones, entre fiscales y fiscomisionales, que prestan una educación especializada e inclusiva, es decir para alumnos con limitaciones auditivas o visuales.(45)

Se encuentra ubicada en la parroquia La Concepción de la ciudad de Quito.
(45)

Entre los objetivos institucionales tenemos:

- Generar propuestas capaces de desarrollar plenamente el potencial intelectual de las personas sordas, para elevar su nivel de conocimiento, certificar su posterior formación profesional y contribuir al fortalecimiento de la comunidad sorda en general.(45)
- Ofrecer la capacitación en lengua de señas a todo el alumnado, para garantizar el derecho de las personas sordas a la comunicación.(45)
- Mantener una oferta educativa capaz de manifestar las necesidades de todos los miembros de la comunidad educativa y a los requerimientos de un entorno en permanente proceso de cambio.(45)
- Construir alianzas con otras instituciones para una adecuada inclusión de las personas sordas, sobre todo por los padres que inician su reto de aprender a convivir con personas sordas.(45)
- Aunar esfuerzos para garantizar una educación con calidad y calidez.(45)

La propuesta pedagógica ofrece: estimulación temprana, pre-básica, básica, bachillerato técnico en las especialidades de Informática, arte en madera, moda y diseño, preparándose para su posterior inclusión laboral.(45)

El contenido curricular propuesto para la sección básica, es el mismo propuesto por la reforma curricular para la educación regular, a excepción

del área de lenguaje y comunicación, por cuanto la lengua de señas constituye la primera lengua de las personas sordas y el español es aprendido como segunda lengua.(45)

Actividades complementarias son: clubs de baile, mimo, coro, deportes, manualidades, cheerleaders, bastoneras, banda musical, etc.

El programa de alfabetización para adultos, nace en respuesta a la decisión del gobierno, orientada a disminuir los índices de analfabetismo. Está coordinado por una docente y es ejecutado por estudiantes de 2do y 3er año de bachillerato. Además, comprende un programa de atención a niños y jóvenes sordos con problemas de visión (45)

El interés decidido por mejorar la calidad de educación, ha hecho que se constituya en una institución de apoyo, cuenta con la presencia de docentes de instituciones educativas de diferentes provincias que acuden en busca de asesoría o realizar pasantías para observar directamente el trabajo institucional.(45)

El material didáctico que se crea y elabora en la institución, es compartido con docentes o instituciones que lo soliciten, además de facilitar la búsqueda de información que requieren estudiantes de distintas universidades, interesados en realizar estudios sobre las particularidades de la educación de las personas sordas.(45)

CAPÍTULO III

3.1 JUSTIFICACIÓN

La hipoacusia es una discapacidad invisible, consecuentemente los médicos de todos los niveles de atención, docentes y padres de familia, no siempre están alertas de la importancia de la salud auditiva y no se percatan de los casos de pérdida auditiva.(8)

Cuando la discapacidad se presenta en un medio de pobreza, se agrava las condiciones de vulnerabilidad, exclusión social y marginación.(8)

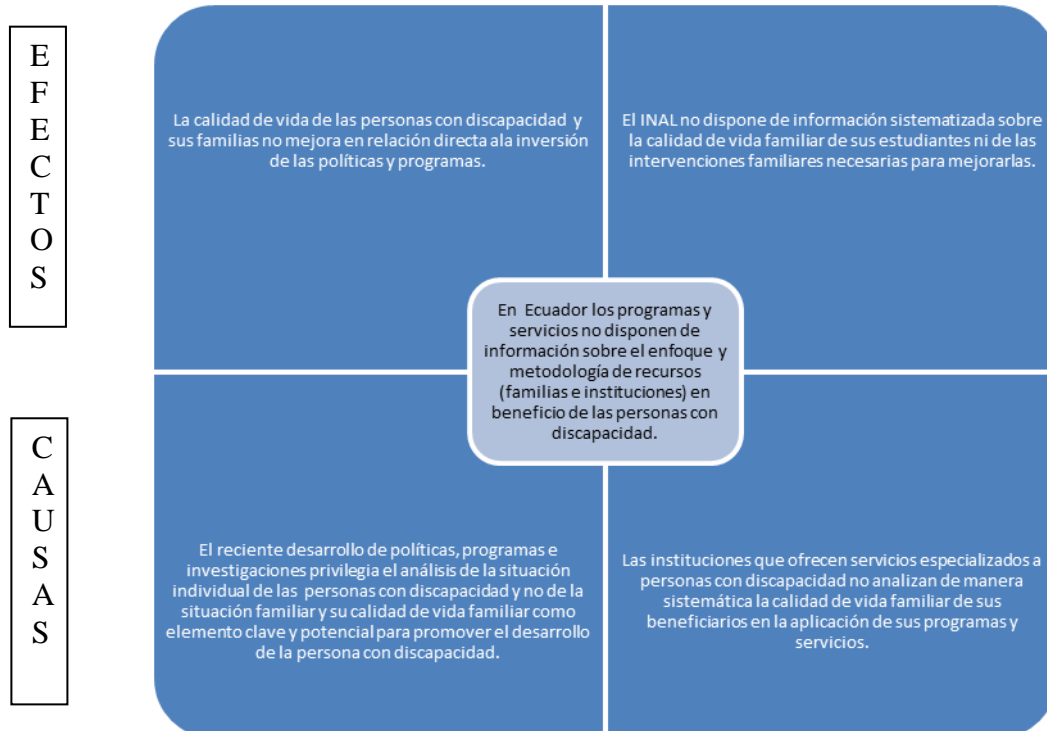
La calidad de vida en general constituye el marco de referencia para el concepto de calidad familiar.(6)

La calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar.(2)

El modelo de calidad de vida centrado en la familia adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia.

Es el empoderamiento de la participación familiar mediante la capacitación familiar para reconocer sus prioridades y elaborar un plan para alcanzarlas. Por ello importante desarrollar una herramienta de evaluación para apoyarlas desde el campo de la investigación y desarrollar estudios para avanzar en la comprensión global del campo de la calidad de vida familiar, con un instrumento que nos permita valorar el equilibrio entre las perspectivas objetiva y subjetiva de la vida familiar, en el ámbito de la discapacidad. (6)

3.2 ÁRBOL DE PROBLEMAS:



3.3 ÁRBOL DE OBJETIVOS:

OBJETIVO ESPECÍFICO:

Aplicar la escala de calidad de vida familiar en un Instituto del Estado especializado en la atención de personas con discapacidad (INAL) para conocer el proceso de aplicación de la metodología, los resultados y establecer recomendaciones.

OBJETIVO.

Los programas e instituciones conocen el enfoque y la aplicación de herramientas para evaluar y mejorar la calidad de vida familiar (ECVF) de las personas con discapacidad, optimizando los recursos familiares e institucionales disponibles.

3.4 PROBLEMA:

¿Cómo es la calidad de vida en las familias con adolescentes de 10 a 18 años con hipoacusia del INAL en el período de enero a mayo de 2015 de la ciudad de Quito?

3.5 OBJETIVO PRINCIPAL:

- Valorar la calidad de vida familiar de los adolescentes con hipoacusia del INAL en el período de enero a mayo de 2015 de la ciudad de Quito

3.6 OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Aplicar la escala de calidad de vida familiar (ECVF) en las familias de los adolescentes del INAL en el período enero a mayo del 2015.
- Analizar los datos generales de la ECVF y específico sobre la calidad de vida de los adolescentes del INAL en el período de enero a mayo 2015.
- Proponer un plan de apoyo para mejorar la calidad de vida familiar de los adolescentes del INAL, elaborando la herramienta “Plan familiar” para mejorar su interacción e inclusión.
- Establecer recomendaciones generales para la aplicación del instrumento ECVF y la utilización del enfoque en programas y servicios de atención a personas con discapacidad.

3.7 HIPÓTESIS:

- La calidad de vida de las familias con adolescentes con hipoacusia es insatisfactoria.
- Existe diferencia de satisfacción entre la calidad de vida familiar de acuerdo con el nivel socioeconómico.

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA:

4.1 MATERIALES Y MÉTODOS

Se aplicará la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas (2003). La adaptación se realizó en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Se ajustó a la población ecuatoriana, que permite determinar la satisfacción que experimentan las familias con adolescentes del INAL, frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida.

Esta escala se consta de tres secciones:

1. Información sociodemográfica: aporta información descriptiva sobre datos familiares generales, como el número de miembros en la familia y otros aspectos.
2. Información sobre apoyos: indaga en los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad.
3. Información sobre Calidad de Vida Familiar: en la cual se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las 5 dimensiones del modelo de calidad de vida familiar del modelo del Beach Center.

Los indicadores Calidad de vida en salud pueden evaluarse o medirse con diferentes instrumentos como cuestionarios, entrevistas, etc.

4.2 TIPO DE ESTUDIO

Se aplica un diseño de investigación cualitativa, descriptiva que consiste en caracterizar la situación, elaborar un plan de acción, así como realizar una retroalimentación de sus resultados.

4.3 UNIVERSO

La población a estudiarse son las familias de 125 alumnos, adolescentes entre 10 y 19 años del Instituto Nacional de Audición y Lenguaje (INAL) de la ciudad de Quito en el período enero a mayo de 2015.

4.4 MUESTRA

Familiares de los alumnos que asisten al curso de lenguaje de señas que se realiza los días sábados, según un programa establecido por el INAL son 45, los mismos que participaron en el estudio y sólo 25 llenaron correctamente la ECVF, los cuales fueron analizados para presentar los resultados.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

20 familias no llenaron adecuadamente la encuesta.

4.5 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS.

Las familias fueron reclutadas a través del curso de lenguaje de señas, se aplicó a cada una de las familias a través de encuesta. En todos los casos se contó con el consentimiento informado de los participantes.

La correcta utilización de la escala está sujeta a dos fases principales:

FASE 1: La evaluación de la familia a partir de la aplicación de la escala a uno o varios miembros de la misma, dependiendo de la situación familiar y de la disponibilidad de sus componentes.

FASE 2: Una vez disponemos de la escala es el momento de analizar las respuestas y elaborar el plan de acción. Para ello, recurrimos al mapa de planificación familiar .

4.6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES DEL ESTUDIO				
VARIABLE	DIMENSIÓN	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INDICADOR	ESCALA
Calidad de vida familiar	Interacción familiar	Relación que tiene los miembros de la familia entre sí y el clima emocional dentro dicha relación.	Aceptación Comunicación Apoyo mutuo Flexibilidad.	Ordinal
	Salud y Seguridad	Salud física y mental de la familia, condiciones del contexto físico dentro de los cuales viven los miembros de la familia. Ayudar a manejar sus emociones, superar el estrés y salud física.	Salud general: mental y física Servicios de salud Seguridad	Ordinal
	Recursos generales familiares	Cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa relaciones con personas fuera de la familia ingresos que le permiten cubrir gastos familiares. Capacidad para cubrir las necesidades y deseos materiales es el nivel de ingresos que percibe	Recursos para desplazamiento. Apoyo de grupos sociales, culturales y espirituales. Ingresos Oportunidades Ayuda externa Tiempo para conseguir intereses individuales	Ordinal
	Rol parental	Forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.	Relaciones Familiares Relaciones sociales Rol de ser padres	Ordinal

	Apoyo para la persona con discapacidad (pcd) y productividad	Oportunidades con que cuenta la pcd para participar en actividades como educación ocio y las actividades que desarrolla los miembros de la familia para apoyarse mutuamente y obtener apoyo de otros. Asegurar trabajo, salud, vivienda, educación y seguridad a participar en la vida económica, social y cultural.	Integración Participación Apoyo	Ordinal
Familia y adolescentes	Aspecto socio demográfico	Información básica sobre la familia y persona con discapacidad	Ingresos, edad, sexo, grado de discapacidad nivel de educación.	Nominal de intervalo Proporciones

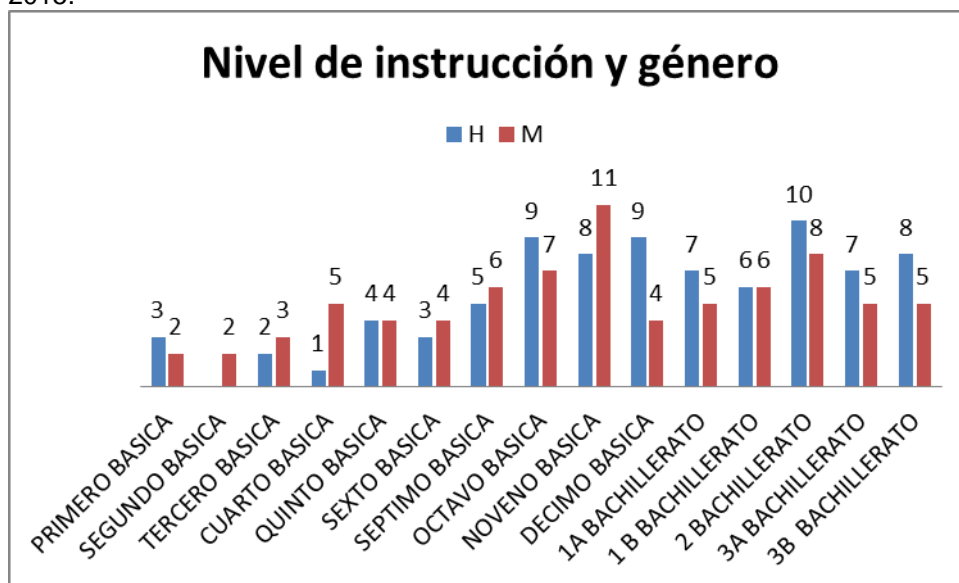
CAPÍTULO V

RESULTADOS:

Aspectos sociodemográficos de los estudiantes del INAL

En el periodo de enero a marzo de 2015 el INAL contó con 159 alumnos cuyas edades van desde los 5 años a los 24 años, la media de edad es 15.54 (gráfico 2). En los gráficos 1 y gráfico 3 que permiten observar que la mayor proporción de estudiantes están cursando la educación básica y finalizando el bachillerato respectivamente (57.86% y 15.72%). La distribución por sexo muestra que 52% corresponden al sexo masculino y 48% al femenino. La distribución por niveles, género y grado de discapacidad se observa en la tabla 3

Gráfico: 1 Distribución por nivel educativo y género de los estudiantes del INAL, año 2015.



Realizado por : Lilia Barrera.

Fuente de información: Archivos INAL

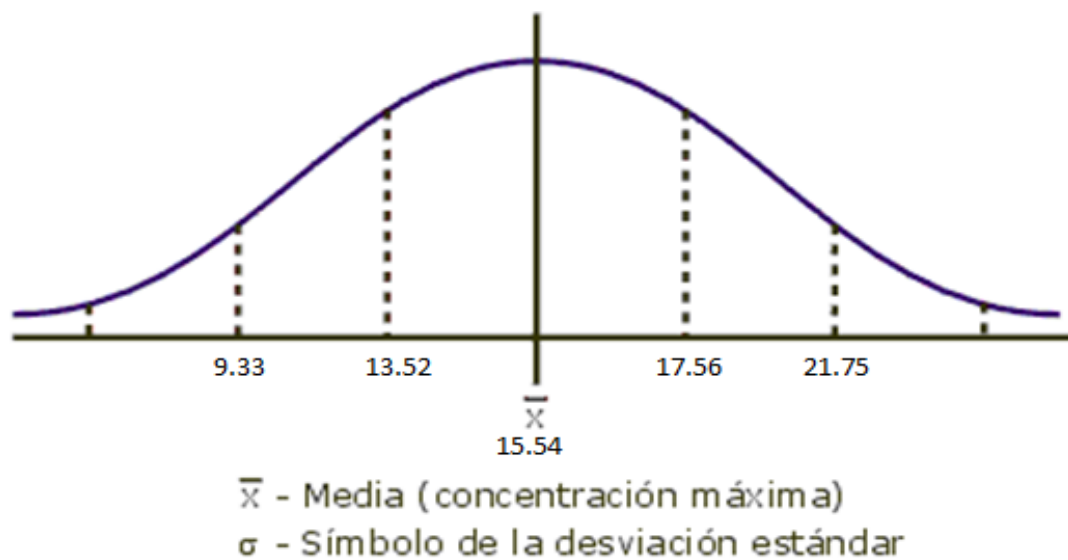


Gráfico 2: Media y desviación estándar sobre la edad de los alumnos del INAL 2015
 Realizado por: Lilia Barrera
 Fuente: Archivo del INAL

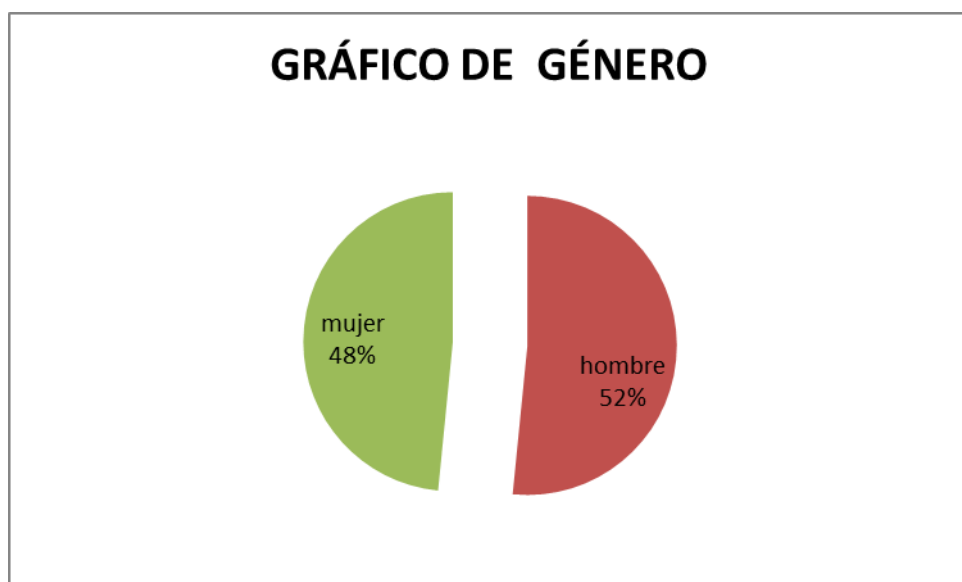


Grafico 3: Proporción de acuerdo al género, año 2015
 Realizado por: Lilia Barrera
 Fuente: Archivo del INAL

Tabla 4: Edad, género y porcentaje de acuerdo con la escolaridad de los estudiantes del INAL, año 2015.

NIVEL EDUCACION	EDAD																								sexo	
	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	T	H	M			
PRIMERO BASICA	4	1																			5	3	2			
SEGUNDO BASICA		1			1																2		2			
TERCERO BASICA			2	1	2																5	2	3			
CUARTO BASICA				2		3		1													6	1	5			
QUINTO BASICA						3	3	1		1											8	4	4			
SEXTO BASICA							3	1		1	1	1									7	3	4			
SEPTIMO BASICA							2	4	3		2										11	5	6			
OCTAVO BASICA								2	1	3	6		2	1		1					16	9	7			
NOVENO BASICA									2	6	6	3	1			1					19	8	11			
DECIMO BASICA											1	1	3	3	5						13	9	4			
1A BACHILLERATO											3	2	1	2	3		1				12	7	5			
1 B BACHILLERATO												4	1	5	1					1	12	6	6			
2 BACHILLERATO												1	3	1	6	2	4		1		18	10	8			
3A BACHILLERATO													2	2	2	2	1	1	2		12	7	5			
3B BACHILLERATO													1	3	5	2	1			1	13	8	5			
TOTAL	4	2	2	3	3	6	8	9	6	11	19	12	14	17	22	8	7	1	3	2	159	82	77			
PORCENTAJE	2.2	1.2	1.2	1.8	1.8	3.7	5.03	5.6	3.8	6.91	12	7.5	8.8	11	14	5	4.4	0.6	1.9	1.2	100%	52	48.4			

Realizado por: Lilia Barrera B.

Fuente: Archivo INAL

La distribución proporcional de discapacidad según el carnet del CONADIS tiene nivel de discapacidad severa 46.54% y muy grave 28.30%, por lo que se observa en la tabla 3 un atraso en el aprendizaje y del dominio de la lecto-escritura.

Las personas con discapacidad aptas para la inclusión laboral son aquellas que están legalmente reconocidas a través del Registro Nacional de Discapacidades.

Tabla 5: Distribución proporcional de discapacidad según el carnet del CONADIS

GRADO	II	III	IV	V	
DISCAPACIDAD	LEVE	MODERADO	SEVERO	MUY GRAVE	NO CARNET
PORCENTAJE	1 A 24%	25-49%	50-70%	>= 75%	CONADIS
PRIMERO		2	1		2
SEGUNDO			1	1	
TERCERO					5
CUARTO		1	2	2	1
QUINTO		1	3	4	
SEXTO		1	1	4	1
SEPTIMO		1	6	3	1
OCTAVO		2	6	7	1
NOVENO		4	10	5	
DECIMO			7	6	
1 A BACHILLERATO		3	6	2	1
1B BACHILLERATO			10	2	
2 BACHILLERATO		4	9	5	
3 A BACHILLERATO		2	6	2	2
3 B BACHILLERATO		4	6	2	1
TOTAL:		25	74	45	15
PORCENTAJE		15.72%	46.54%	28.30%	9.43%

Realizado por : Lilia Barrera.

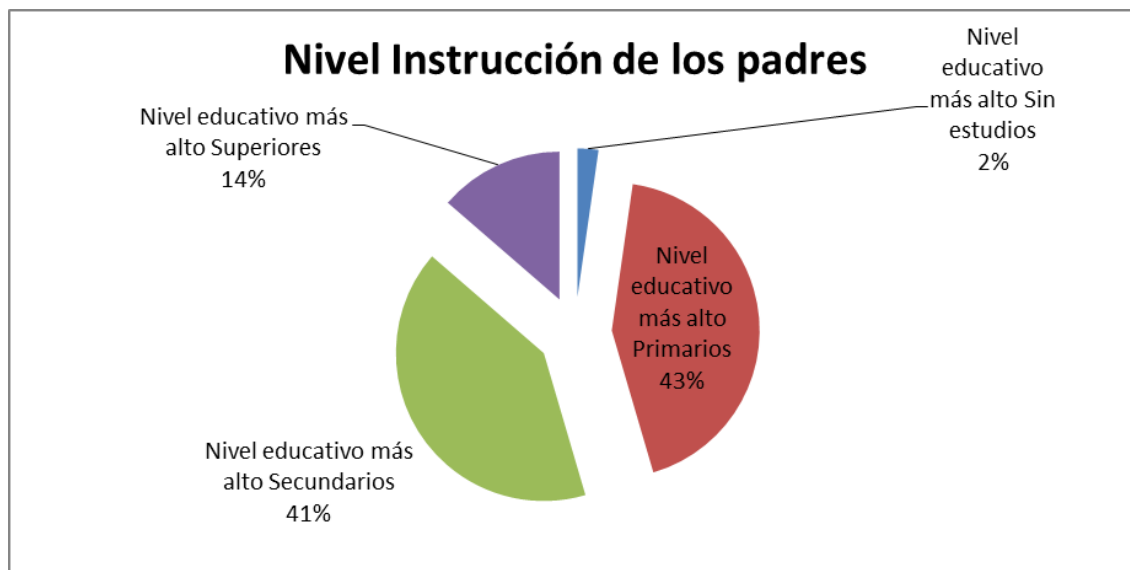
Fuente información: archivos INAL

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA FAMILIAS

Los datos corresponden a 45 familias del INAL que participaron en los talleres de lenguaje de señas los cuales contestaron adecuadamente esta sección.

El **nivel de instrucción** de los participantes: padre o la madre del adolescente con discapacidad es: 2.2 % sin estudios, 43.18% educación primaria, 40.9% educación secundaria y 13.6% educación superior.

Gráfico 4:



Realizado por : Lilia Barrera
Fuente información: encuesta

El **tipo de familia** es: biparental en 71.11%, monoparental 22.22% y familia extensa 6.66%.

El **ingreso familiar** con un nivel socioeconómico bajo es un 57% un salario mínimo vital (SMV), un 29% reciben 2 SMV al mes y sólo un 14% tiene 3 SMV al mes.

Estado civil de los padres de los adolescentes con hipoacusia del INAL: 6.6% Viudo, 42.2% Casado, 17.7% Soltero, 6.6% divorciado, Separado 8.8 %, otros (unión libre) 17.7%.

Tabla 6: Resumen de la información socio demográfica de las familias INAL (N= 45)

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS, AÑO 2015		
GÉNERO	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	10	22.2
Femenino	35	77.77
PARENTESCO		
Padre/Madre	42	93.33
Hermano	1	2.22
Otro parent.	2	4.44
ESTADO CIVIL		
Casado	19	42.21%
Divorciado	3	6.67%
Viudo	3	6.67%
Separado	4	8.89%
Soltero	8	17.78%
Otros	8	17.78%
NIVEL EDUCATIVO		
Sin estudios	2	4.45
Primarios	19	42.22
Secundarios	18	40
Superior	6	13.33
TIPO DE FAMILIA		
Monoparental	10	22.22
Biparental	32	71.11
Extendida	3	6.66
INGRESOS MENSUALES		
1 Salario mínimo vital	25	55.55
2 Salarios mínimos vitales	13	28.88
3 o más Salarios mínimos vitales	7	15.55
CON QUE FRECUENCIA CONVIVE CON SU FAMILIAR CON DISCAPACIDAD		
Fines de semanas	2	4.44
Diariamente	43	95.55
Otra	0	

Realizado por: Lilia Barrera
Fuente información: Encuesta

Apoyo y servicios

Los datos corresponden a un total de 25 ECVF que fueron llenadas correctamente. En este estudio, al haber sido auto administrado ciertamente contestaron adecuadamente las familias con mayor nivel económico y educativo, razón por la que no se está captando debidamente la opinión de 20 familias más, en las que seguramente por su condición económica e instrucción son más **importantes** los factores de calidad de vida familiar y su **grado de insatisfacción** es mayor.

Los ítems marcados: 1 y 2 de apoyo y servicios (48%) son los que **SI** necesitan apoyo especial para ayudar a su familia a vivir, aprender y crecer; 13 servicios de salud (52%), 11 servicios de audición y o vista (44%); 15 servicios de lenguaje (60%); 11 servicios de orientación vocacional: 9 servicios de empleo o de formación para el empleo. Con relación, servicios para su familia como ítems: 23 de formación da los padres o a la familia (48%), 25 información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad (52%), 27 información sobre derechos legales (40%), se destaca que la mayoría dispone de **servicios insuficientes** o ninguno. (Tabla 4)

Tabla 7: Apoyo y Servicios

	APOYO Y SERVICIOS	NO	SI	NINGUNO	ALGUNO INSUFICIENTE	SUFICIENTE
1	Equipo especial para ayudar a su familia con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación).	13	12	1	8	3
2	Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería).	12	13	2	6	5
3	Servicios de audición y/o vista	14	11	4	5	4
4	Fisioterapia o terapia ocupacional	22	3		3	
5	Servicios del habla o lenguaje	10	15	3	9	3
6	Servicios de educación especial	11	14		9	5
7	Servicios de orientación y psicológico	14	11	1	6	4
8	Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	19	6	1	4	1
9	Servicios de transporte y movilidad	21	4		2	2
10	Entrenamiento de habilidades de autocuidado (Ej: ayuda con el vestido o uso del baño).	23	2		2	
11	Coordinación entre diferentes servicios (Equipo interdisciplinario)	23	2	1	1	
12	Servicios de orientación vocacional o profesional.	14	11	3	7	1
13	Servicios de empleo o formación para el empleo	16	9	2	6	1
14	otros (por favor descríbalos)					
	SERVICIOS PARA SU FAMILIA					
15	Una persona de la familia o externo que los remplace en el cuidado de la persona con discapacidad.	21	4	2		2
16	Cuidador de la persona con discapacidad	21	4		3	1
17	Dinero para ayudar a pagar los servicios o los apoyos requeridos para el familiar con discapacidad.	16	9	2	6	1
18	Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	22	3	1	2	
19	Transporte	17	8	2	4	2
20	Grupo de apoyo	20	5		4	1
21	Orientación con relación a la atención a la discapacidad	17	8	1	6	1
22	Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	18	7	3	3	1
23	Formación a los padres o a la familia	13	12		7	5
24	Información específica sobre la discapacidad.	16	9		7	2
25	Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad.	12	13	1	7	5
26	Información sobre donde conseguir servicios para su familia.	15	10	1	6	3
27	Información sobre derechos legales.	15	10	1	7	2
28	otros (por favor descríbalos)	5				

. Realizado por: Lilia Barrera. Fuente de información: Encuesta

Los **factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar**: sobre interacción familiar con 58.19% es muy importante y crucialmente importante un 35.56%, que corresponde a un 93.75% y grado de satisfacción mayor 83.32%.

En cuanto al rol parental se encuentran satisfecho y muy satisfecho un 82,81%.

Con relación al factor de apoyo a las personas con discapacidad llega a un 97.83% la importancia y crucial importancia

Tabla 8: Baremos de promedio (media) y porcentaje de los factores ECVF

	poco importante	algo importante	media importante	muy importante	crucialmente importante		muy insatisfecho	insatisfecho	neutral	satisfecho	muy satisfecho
	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
Interacción familiar											
E F _i X _i	5	8	45	540	330		7	32	108	380	355
Promedio	0.55	0.89	5.00	60.00	36.67		0.7	3.56	12	42.2	39.4
Porcentaje	0.53	0.8	4.85	58.19	35.56		0.7	3.63	12	43.1	40.22
Rol parental											
Efi X _i	1	16	48	452	310		0	18	117	420	235
Promedio	0.13	2	6	56.50	38.75		0	2.25	14.63	52,50	29.38
Porcentaje	0.13	1.94	5.77	54.75	37,48		0	2.28	14,84	53.27	29.54
Recursos familiares											
E F _i X _i	34	22	78	384	165		17	30	219	244	170
Promedio	4.25	2.75	9.75	48	20.63		2.13	3.75	27.38	30.50	21.25
Porcentaje	4..98	3.22	11.4	56.22	24.15		2.51	4.42	32.21	35.88	24.99
Salud y seguridad											
E F _i X _i	7	0	369	492	335		16	46	96	272	305
Promedio	0.87	0	46.12	61.5	41.87		2	5.75	12	34	38.1
Porcentaje	0.57	0	30.67	40.9	27.84		2.16	6.26	13.06	37.01	41.48
Apoyo para personas discapacidad											
E F _i X _i	12	0	6	456	360		23	48	84	348	190
Promedio	1.5	0	0.75	57	45		2.8	6	10.5	43.5	23.75
Porcentaje	1.43	0	0.71	54.67	43.16		3.23	6.93	12.13	50.25	27.44

Realizado por: Lilia Barrera
Fuente de información: encuesta

Resultados de la media y porcentaje sobre importancia los factores de ECVF del INAL 2015

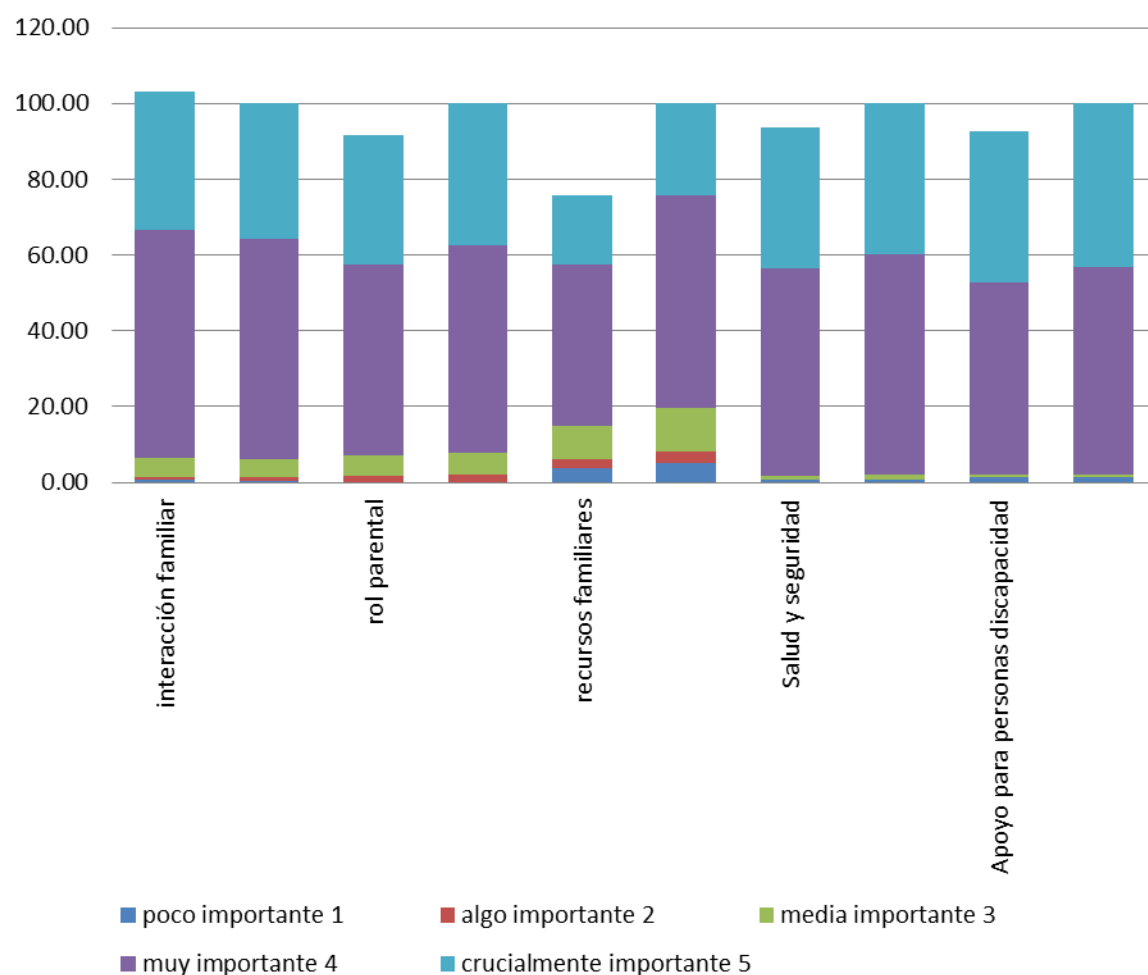


Gráfico 5

Realizado por: Lilia Barrera

Fuente de información: encuesta

Se observa en cuanto a la **interacción familiar** los ítems: –mi familia sea capaz de manejar a los altibajos de la vida- y –la familia nos apoyamos en unos a otros para lograr las metas.- (64%) señalaron que es muy importante.

Con relación a **rol parental** los ítems (11) y (17) como el ayudar en el trabajo de la casa y - ayudemos a los niños a aprender a ser independiente- es muy importante y crucialmente importante (92,23%)

En los resultados de los **recursos familiares** los ítems (20, 23, 25) corresponden a muy importante y crucialmente importante, que se sientan apoyados por grupos sociales, espirituales o culturales, controlar sus gastos y - se dan tiempo para perseguir nuestros intereses individuales (80.37%).

En **salud y seguridad** el ítem (29,31) se sientan emocionalmente saludable y conozcan las necesidades individuales de salud es muy importante (40,9%) y satisfechos (37.01%).

El **apoyo para las personas con discapacidad** es muy importante, en los ítems (36,37,38,41) correspondientes: para hacer amigos, ser incluido en actividades comunitarias, ayuda del gobierno, tenga buena relación con los profesionales de la institución de salud y educativa, con un 97.83%.

Tabla 9: Resumen de los ítems de importancia y satisfacción de los factores de la Escala de calidad de Vida Familiar, INAL 2015.

		poco importante	algo importante	media importante	muy importante	crucialmente importante		muy insatisfecho	insatisfecho	neutral	satisfecho	muy satisfecho
	interacción familiar	1	2	3	4	5		1	2	3	4	5
2	Mi familia sea capaz manejar altibajos		1	2	16	6			3	7	7	8
4	Mi familia nos apoyarnos lograr metas		1	1	16	7		2		3	13	7
	Rol parental											
10	Mi familia ayudemos a los niños tareas.		3	2	15	5				7	13	5
11	Enseñemos niños como ayudar en el trabajo de casa.			2	16	7			1	6	13	5
17	Ayudemos aprender ser independientes				17	8			1	4	13	7
	Recursos Familiares											
20	Mi familia siente apoyada grupos sociales, espirituales o culturales.	5		3	14	3		3	2	8	6	6
23	Mi familia controla los gastos	4		1	14	6		3	1	6	11	4
25	Miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para intereses individuales	1	3	1	16	4		2	2	9	8	4
	Salud y seguridad											
27	Mi familia obtenga servicio médico lo necesita.	1			14	10		2	1	3	10	9
28	Mi familia obtenga servicio odontológico	1			16	8		2	4	4	7	8
29	Mi familia sea emocionalmente saludable	1			17	7		2	2	8	6	7

31	Conozca servicios de salud nuestras necesidades individuales de salud.	1		1	16	7		1	5	3	9	7
	Apoyo para personas discapacidad											
36	El miembro de mi familia tenga apoyo para hacer amigos	1		1	15	8		3	1	3	13	5
37	El miembro de mi familia tenga para ser incluido en actividades comunitarias.	1			15	9		3	3	3	11	5
38	Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad.	2			15	8		6	3	4	7	5
41	Mi familia tenga un buena relación con los profesionales de salud y educativa que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.	2			15	8		2	3	3	13	4

Realizado por: Lilia Barrera

Fuente de información: encuesta

Mapa de calidad de vida familiar

El mapa de calidad de vida familiar es una matriz de cinco por cinco en la que se ubica en el eje horizontal las alternativas de respuesta de satisfacción y en el eje vertical las de importancia.(ver anexo).

Se encuentran en el área crítica del mapa de la calidad de vida familiar, 10 de las 25 familias que contestaron correctamente la encuesta, correspondiendo al 40%. El **área crítica** pertenece a los indicadores de la calidad de vida, calificados como muy importantes o crucialmente importantes y en los que los participantes manifiestan insatisfacción o mayor insatisfacción, producida por las necesidades más sentidas de la familia.

Como aparece en la tabla 9 se identificaron los indicadores de cada una de las dimensiones de calidad de vida familiar que estaban ubicados en el cuadrante uno: se menciona que se encuentran muy insatisfechos y crucialmente importante el apoyo para personas con discapacidad corresponde a los ítems (37,38,41) y 4% además salud y seguridad con los ítems (26,27,28,29,30,31,32,33).

Tabla 10: Mapa del área crítica de la Calidad de vida familiar de las familias, año 2015

	MUY INSATISFECHO			INSATISFECHO		
	Cuadrante 3			Cuadrante 4		
	ítem	frecuencia	%	ítem	frecuencia	%
MUY	18,19,22,23	2	8	18,19,20,21	1	4
IMPORTANTE	26,27,28,29,30,31,32,33	2	8	31,33	1	4
	34,37,38,39,40,41	3	12	38,39,40,41	1	4
	Cuadrante 1			Cuadrante 2		
	ítem	frecuencia	%	ítem	frecuencia	%
	3,8	1	4	1,2,5,7	1	4
CRUCIALMENTE				11,12,13,17	1	4
IMPORTANTE	18,19,22,23	1	4	22	1	4
	26,27,28,29,30,31,32,33	1	4	28,32,33	1	4
	37,38,41	1	4	34,35,36,37,38,39,40,41	2	8

Realizado por: Lilia Barrera

Fuente de información: elaboración propia.

En el cuadrante dos se repite los indicadores de Recursos Familiares, Salud y Seguridad y Apoyo a personas con discapacidad éste último con el 8%.

En el cuadrante tres, nuevamente se ubican los indicadores de la dimensión de salud y seguridad con ítems (26,27,28,29,30,31,32,33) junto recursos familiares con un 8%, que se aparecen en los demás cuadrantes,

Finalmente en el cuadrante cuatro aparece los recursos familiares con un 4% con ítems (18,19,20,21) - la familia se sienta apoyada en grupos sociales, espirituales o culturales,- disponga de ayuda externa para tareas rutinarias y mandados.

El siguiente paso consiste en jerarquizar las necesidades prioritarias de la familia con los cuadrantes 1 y 2 del área crítica, como punto de partida para el plan de desarrollo de la Calidad de Vida Familiar, que se lo realiza en forma individual. Pero lo haremos en forma global con los datos con mayor porcentaje cuadrante 1 y 2.

TABLA 11: Jerarquizar las necesidades prioritarias de la familia (los indicadores ubicados en los cuadrantes 1 y 2 del área crítica)

Item	INDICADOR	Dimensión
41	Mi familia tenga un buena relación con los profesionales de salud y educativa que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.	Apoyo para persona con discapacidad
38	Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad	Apoyo para persona con discapacidad
37	El miembro de mi familia tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias	Apoyo para persona con discapacidad
33	Mi familia se realice chequeos médicos regulares	Salud y seguridad
28	Mi familia obtenga servicio odontológico	Salud y seguridad
32	Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, colegio y nuestro vecindario.	Salud y seguridad

Realizado por: Lilia Barrera

Fuente de información: elaboración propia.

A continuación, se realiza una lista de los puntos fuertes de la calidad de vida de la familia frente a los puntos débiles, con el propósito de buscar estrategias y acciones que permitan convertir estos puntos débiles en oportunidades.

Tabla: 12: Lista de puntos fuertes y débiles

PUNTOS FUERTES	PUNTOS DÉBILES
Mi familia sea capaz de manejar altibajos.	Mi familia tenga una buena relación con los profesionales de salud y educativa que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.
	Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad
Mi familia nos apoyarnos lograr metas.	El miembro de mi familia tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias
Conozca servicios de salud nuestras necesidades individuales.	Mi familia se realice chequeos médicos regulares
Miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para intereses individuales.	Mi familia obtenga servicio odontológico
Ayudemos aprender ser independientes Mi familia sea emocionalmente saludable.	Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, colegio y nuestro vecindario.

Realizado por: Lilia Barrera

Fuente de información: elaboración propia

Plan de acción:

Se realiza el plan de acción, se formula a partir de los cinco primeros indicadores resultantes del área crítica en orden de prioridad. Se asume un compromiso por parte de los miembros de la familia y el equipo, además se desarrolla mecanismos de seguimiento para ver sus logros, dificultades y obstáculos en la búsqueda de una mejor calidad de vida.

Tabla 13: Plan de acción de los cinco puntos críticos de la Calidad de vida de las familias del INAL 2015.

ASUNTO	ACCIONES DE LA FAMILIA	ACCIONES PROFESIONALES	RECURSOS	PLAZO	RESPONSABLE
Mi familia tenga un buena relación con los profesionales de salud y educativa que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.	Sepa manejar los altibajos. Hacer conocer sus necesidades	Entrenamiento asertivo para que la familia comunique sus necesidades.	Mejorar los servicios médico, odontológico y psicológico	Tres meses	Personal Administrativo
Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad	Conocer sus derechos legales como personas con discapacidad.	Promover los derechos legales de las personas con a los padres de familia.	Charlas informativas, folletos	Un mes	Personal Administrativo
El miembro de mi familia tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias	Concienciar en los miembros de la familia apoyar para lograr metas.	Abrir caminos para eliminar obstáculos en el mercado laboral dando herramientas para consecución de metas.	Rehabilitación y formación profesional.	Seis meses	Ministerio Relaciones Laborales
Mi familia se realice chequeos médicos regulares	Hacer conocer las deficiencias del servicio médico y odontológico del INAL.	Concienciar su aptitud y actitud profesional comprometida con los estudiantes del INAL.	Recurso humano	Tres meses	Personal Administrativo
Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, colegio y nuestro vecindario.	Empoderamiento de la familia de sus fortalezas y sus debilidades convertirlas en oportunidades.	Solicitar apoyo al personal de seguridad y protección de la comunidad a la que pertenece.	Equipo multidisciplinario	Tres meses	Unidad de Policía Comunitaria

Realizado por: Lilia Barrera B.

Fuente de información: Elaboración propia.

CAPITULO VI

DISCUSIÓN:

En el análisis descriptivo se identificaron en cuanto a las variables socio demográficas, el promedio de edad de los estudiantes del INAL es 15,5 años, con una proporción equitativa en relación al género y en cada uno de los niveles de escolaridad. Referente a las familias del INAL que colaboraron con la encuesta, el nivel de escolaridad de sus padres es bajo, un 43.18% por lo que, fue un limitante para la realización de la misma.

La participación de las madres correspondió, al 78% frente a un 22% del padre, por lo tanto, permite inferir que la madre en la mayoría de los casos es la cuidadora principal de la persona con discapacidad sensitiva.

En algunos estudios anteriores desarrollados en su gran mayoría en Estados Unidos, se demostró que las familias de padres solos están en desventaja comparadas con las familias con dos padres, debido a las presiones económicas y laborales tienen menor tiempo y energía para encargarse del cuidado de sus hijos con discapacidad, siendo delegado a los hijos mayores esta responsabilidad.

El nivel socioeconómico de las familias es bajo, debido a que más de la mitad (55.5%) recibe un salario mínimo vital como consecuencia no tiene acceso a mejores oportunidades de trabajo, estudios, ni servicios de salud.

La calidad de vida debería mejorar el grado de control familiar y las oportunidades ejercidas en relación con sus actividades, intervenciones y entornos.

Se da importancia a la interacción familiar: ambiente, comunicación y clima emocional dentro de dicha relación, derivada de la calidad de

vida de sus miembros. Dejando en segundo plano rol que corresponde como pareja y por consiguiente la separación, generando desequilibrio en la familia.

Rol parental: evalúa la forma en que los adultos proveen de orientación o guía, disciplina a los adolescentes, dándoles confianza en su capacidad de tomar decisiones, en forma independiente y sensata, responsabilidad de sus actos, etc. , por actitudes y comportamientos erróneos, como la sobreprotección y el sobrecontrol de los adolescentes sordos.

Recursos generales familiares: el cuidado al familiar con discapacidad auditiva y actividades diarias del hogar no son compartidas por los demás miembros de la familia.

Salud y seguridad: corresponde a la salud mental y física de cada uno de sus miembros, a pesar de contar con servicio médico y psicológico, en el INAL su prestación es insuficiente, según se observa en la sección de apoyo y servicios.

En cuanto al apoyo a las personas con discapacidad (97.83%) dan importancia a las actividades con los miembros de la familia e incluirlos en la sociedad. La falta de comunicación (lenguaje de señas) debería ser aprendida por los miembros de la familia y sus amistades, lo que constituye un obstáculo al no contar con redes de apoyo en la comunidad.

Además, el desconocimiento de los derechos legales por parte de la familia, así como las empresas públicas y privadas, debe contratar el 4% de personas con discapacidad en labores permanentes, apropiadas en relación con sus conocimientos, capacidades, condición física y aptitudes.

Al analizar el mapa de calidad de vida familiar, se identificó con mayor frecuencia en el área crítica: los indicadores de apoyo para las personas con discapacidad, en salud y seguridad.

Al mejorar su calidad de vida familiar, jerarquizando su área crítica y apoyando sus puntos fuertes y convirtiendo sus debilidades en oportunidades, con una planificación organizacional, individual y familiar, para apoyar y lograr sus metas e incluirlos en la sociedad.

Pese al avance del marco legal y normativo, existen experiencias y mecanismos en el país, que promuevan el empoderamiento familiar y la interacción de los profesionales de las instituciones, servicios y el trabajo en equipo, para mejorar la calidad de vida familiar de la persona con discapacidad y su familia.

El trabajo realizado da la pauta para conocer, validar y aplicar instrumentos que pueden contribuir a fortalecer los esfuerzos e integrar a las familias e instituciones en favor de las personas con discapacidad.

Los resultados obtenidos sirven de base para programas de intervención con adolescentes con hipoacusia a partir de la identificación y comprensión de sus necesidades percibidas.

A pesar de haberse encontrado estudios parecidos (Cali – Colombia) en niños y adolescentes con discapacidad, no se ha aplicado esta escala en familias con adolescentes con hipoacusia.

La mayoría de las familias de adolescentes con hipoacusia se encuentran satisfechas por la calidad de vida, contrariamente a lo planteado en la hipótesis, experimentando una adaptación positiva a la discapacidad.

Existen diferencias en función al nivel socioeconómico y cultural.

El desconocimiento del lenguaje de señas en el entorno familiar, puesto que, solo el 28% asiste a las prácticas de esta lengua los días sábados.

La metodología al ser autoadministrada no fue la adecuada al aplicarla, sino realizarla directamente a modo de entrevista.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La falta de colaboración y responsabilidad por parte de los representantes de los adolescentes con hipoacusia.

El no saber el lenguaje de señas para la realización de la encuesta a los adolescentes con hipoacusia, generó un sesgo al grado de satisfacción con relación a ellos.

Es necesario el apoyo y tiempo para la realización de esta investigación, además, debe contarse con personal capacitado para éste fin y ser realizado a través de entrevista directa y no en forma de encuesta.

CAPITULO VII

CONCLUSIONES

Mejorar la calidad de vida familiar es una base fundamental para promover la calidad de vida y su desarrollo de la persona con discapacidad.

Se observó que, al no conocer los derechos legales de las personas con discapacidad, no pueden acceder a los beneficios que ofrecen entidades locales y gubernamentales.

La Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) y el mapa nos ayuda a comprender el entorno de los discapacitados, su situación familiar y promover acciones ejecutables que mejoren la Calidad de vida familiar como se representa en el plan de acción y seguimiento, en los alumnos del INAL.

Ecuador no dispone de información sobre el enfoque y metodología de recursos (familiar e institucional) herramientas claves que van en beneficio de las personas con discapacidad.

Los profesionales que trabajan directamente con los niños, no han sido formados para tratar la dinámica familiar, así como la capacidad de detectar problemas mayores y derivarlos a profesionales adecuados.

Los padres, cuidadores y miembros de la familia deben adquirir y dominar el lenguaje de señas, ser compartida con el grupo social y cultural donde viven, para mejorar sus redes de apoyo.

Las actitudes negativas y la discriminación disminuyen la posibilidad de que las personas con discapacidad hagan amigos,

manifiesten su sexualidad y alcancen la vida familiar, como las personas que no tienen discapacidad.

Todavía es muy limitado el panorama de oportunidades laborales que se visualiza para los jóvenes con discapacidad en torno a su inclusión laboral, por lo tanto, este es un aspecto que preocupa a las familias.

CAPÍTULO VIII

RECOMENDACIONES

Existen familias que tienen muchos problemas en la convivencia diaria con las personas con discapacidad sensorial, en la mayoría de casos porque no conocen qué es lo que deben hacer, cómo deben actuar, cuál debe ser el trato, por lo que se debe dar orientación a la familia o sitios de información con relación a este tema, que es deficiente en el INAL.

Vigilar que el personal de salud preste a las personas con capacidades especiales, atención de la misma calidad que a las demás personas.

Se recomienda la vigilancia continua por el médico de atención primaria, la evaluación de los hitos del desarrollo, habilidades auditivas y preocupación de los padres, para un diagnóstico temprano.

No hay medidas de evaluación que analicen el funcionamiento familiar y detecten su situación y las potencialidades (puntos débiles y fuertes) para desarrollar sus capacidades, por ello la importancia de utilizar esta herramienta en las instituciones de educación especial.

Las personas con deficiencias auditivas o del habla, incluida las personas sordociegas, necesitan de teléfonos públicos o personales con salidas de audio que admitan ajustar el volumen y la calidad del sonido y equipos sean compatibles con sus prótesis auditivas.

La producción mundial de audífonos satisface menos del 10% de las necesidades mundiales y del 3% en los países en desarrollo. En entornos de ingresos bajos, la falta de baterías y de servicios de

ajuste y mantenimiento de los audífonos es también un obstáculo importante.(33) Muchas personas con pérdida de audición, se beneficiarían del acceso a audífonos e implantes cocleares asequibles y adecuadamente adaptados, así como a servicios de seguimiento.

CAPÍTULO IX

ABREVIATURAS:

- ABR: Respuestas auditivas del tallo cerebral
- AAP: Academia Americana de Pediatría.
- B.E.R.A: Brainstem Evoked Responses Audiometry
- CAE: Conducto auditivo externo.
- CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
- CIE- 10: Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión.
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.
- CV: Calidad de vida
- CVF: Calidad de vida familiar.
- ECVF: Escala de calidad de vida familiar.
- DPOAE: Emisiones otoacústicas por productos de distorsión.
- INAL: Instituto Nacional de Audición y Lenguaje
- OEA: Otoemisiones acústicas.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- PATC: Potenciales evocados auditivos de tronco cerebro.
- PCD: Persona con discapacidad.
- PEAee: Potenciales evocados auditivos de estado estable multifrecuencial
- TOAEs: Emisiones otoacústicas transitorias.
- UNHS: Screening auditivo neonatal universal.
- USPSTF: Preventive Services Task Force.

CAPÍTULO X

ÍNDICE DE TABLAS:

TABLA 1: Clasificación general de hipoacusias.....	13
TABLA 2: Visión en conjunto de la CIF.....	40
TABLA 3: Operacionalización de variables	48
TABLA 4: Edad, género y porcentaje de acuerdo con la escolaridad de los estudiantes del INAL, año 2015.....	52
TABLA 5: Distribución proporcional de discapacidad según el carnet del CONADIS	53
TABLA 6: Resumen de la información socio demográfica de las familias INAL	55
TABLA 7: Apoyo y Servicios	57
TABLA 8: Baremos de promedio y porcentaje de los factores ECVF	58
TABLA 9: Resumen de los ítems de importancia y satisfacción de los factores de la ECVF.....	61
TABLA 10: Mapa del área crítica de la Calidad de vida familiar	62
TABLA 11: Jerarquizar las necesidades prioritarias de la familia	63
TABLA 12: Lista de puntos fuertes y débiles	64
TABLA 13: Plan de acción de los cinco puntos críticos de la CVF	65

CAPÍTULO XI

ANEXO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito del consentimiento es proveer una explicación sobre la naturaleza del estudio a los participantes que accedan a ésta investigación.

Acepto a participar voluntariamente en la investigación por la Dra. Lilia Barrera B. del Postgrado de Medicina Familiar de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE) informándome las metas de este estudio en la que se evaluará la calidad de vida familiar en los adolescentes con discapacidad.

Yo, ----- como representante del Sr. (Srta). -----

Se ha informado que puedo hacer preguntas de la investigación e igualmente de retirarme del proyecto en cualquier momento, sin que esto acarree perjuicio alguno.

Entiendo las explicaciones que me ha dado la investigadora y su importancia en el mismo acepto la realización de la encuesta

Firma del Representante,

1. INFORMACIÓN GENERAL

1.1 Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad

Vivienda familiar ☐ Institución ☐

1.2 Si su familiar asiste a alguna institución para personas con discapacidad, escriba:

Nombre de la Institución : -----

Ciudad: ----- Localidad :-----

2. INFORMACIÓN SOBRE USTED

2.1Cuál es su género: masculino ☐ femenino ☐

2.2 En qué año nació usted?

--	--	--	--

2.3 Qué tipo de parentesco lo une a la persona con discapacidad?

Padre/ madre ☐ Hermano ☐ Otro parentesco ☐

2.4 ¿Cuántos habitantes tiene su ciudad, aproximadamente?

☐ Menos de 200.000 habitantes ☐ Entre 200.000 y 500.000 habitantes

☐ Entre 600.000 y 1'000.000 habitantes ☐ Entre 1'000.000 y 2'000.000 habitantes.

2.5 ¿Cuál es su estado civil?

☐ Viudo ☐ casado ☐ soltero ☐ divorciado ☐ separado ☐ otros

2.6 ¿Cuál es su situación laboral?

☐ Trabajo tiempo completo

☐ Trabajo a tiempo parcial

☐ Desempleado pero buscando trabajo

☐ Inactivo (labores de casa, pensionado, discapacidad)

2.7 En que trabaja (especificar) -----

2.8 ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

☐ Sin estudios ☐ Bachiller o estudios secundarios

☐ Estudios Primarios ☐ Estudios superiores

2.9 Persona que viven en su mismo hogar, incluyéndose usted.

1.	Mamá	
2.	Papá	
3.	Hermanos /as	
4.	Pareja	
5.	Hijo	
6.	Otros ¿Cuáles?	

2.10 Cuáles son los ingresos mensuales en su hogar, tenga en cuenta a todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (como pensiones de apoyo a la discapacidad).

1 salario mínimo vital

2 salarios mínimos vitales

3 o + salarios mínimos vitales

2.11 Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

☐ Fines de semana

☐ Diariamente

☐ Otra. ¿Cuál?-----

3. INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

3.1 ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia? -----

3.2 ¿Qué tipo de servicio tiene su familiar con discapacidad?

☐ Servicio de Educación

☐ Empleo ordinario

☐ Servicio de Salud

☐ Formación artística

☐ Empleo con apoyo

☐ Capacitación en un oficio

☐ Capacitación en manualidades

☐ Otros Cuáles?

3.3 En qué año nació su familiar con discapacidad?

3.4 ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

☐ Leve

☐ Moderado

☐ Severo

☐ Profundo

☐ Desconocido

3.5 ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento tareas diarias?

☐ Si

Especifique cuál -----

☐ No

3.6 Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar (por favor marque una sola)

<input type="checkbox"/> Trastorno por déficit de atención o	<input type="checkbox"/> Discapacidad física
<input type="checkbox"/> Trastorno por déficit de atención e	<input type="checkbox"/> Discapacidad del habla o lenguaje
<input type="checkbox"/> Hiperactividad	<input type="checkbox"/> Trauma cráneo encefálico
<input type="checkbox"/> Trastorno del espectro autista	<input type="checkbox"/> Deficiencia visual incluyendo
<input type="checkbox"/> Retraso del desarrollo o discapacidad	<input type="checkbox"/> ceguera
<input type="checkbox"/> Temprana infantil	<input type="checkbox"/> Deficiencia de salud (especifique)--
<input type="checkbox"/> Trastorno emocional o conductual	-----
<input type="checkbox"/> Deficiencia auditiva incluyendo sordera	<input type="checkbox"/> Otra discapacidad -----
<input type="checkbox"/> Discapacidad del aprendizaje	<input type="checkbox"/> Sin diagnóstico específico
<input type="checkbox"/> Discapacidad intelectual	

3.7 Tiene alguna discapacidad más a parte de la principal? Por favor, indique

3.8 Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

<input type="checkbox"/> Viudo	<input type="checkbox"/> Divorciado	<input type="checkbox"/> Separado
<input type="checkbox"/> Casado	<input type="checkbox"/> Soltero	<input type="checkbox"/> Otros

3.9 ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

<input type="checkbox"/> Trabajo tiempo completo	<input type="checkbox"/> Desempleado pero buscando trabajo
<input type="checkbox"/> Trabajo tiempo parcial	<input type="checkbox"/> Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de
<input type="checkbox"/> Trabaja en algún período del año	<input type="checkbox"/> casa pensionado)

3.10 ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

<input type="checkbox"/> Cuarto de básica	<input type="checkbox"/> Noveno de básica
<input type="checkbox"/> Quinto de básica	<input type="checkbox"/> Décimo de básica
<input type="checkbox"/> Sexto de básica	<input type="checkbox"/> Primero de bachillerato
<input type="checkbox"/> Séptimo de básica	<input type="checkbox"/> Segundo de bachillerato
<input type="checkbox"/> Octavo de básica	<input type="checkbox"/> Tercero de bachillerato

SECCION 2ª: APOYOS Y SERVICIOS

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1. Equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Servicios de audición y/o vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Servicios del habla o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Servicios de educación especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Servicios de orientación y psicológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Servicios de transporte y movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordinación entre diferentes servicios (Equipo interdisciplinario)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Servicios de orientación vocacional o profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Servicios de empleo o formación para el empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Otros (por favor descríbalos):					

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su **familia** necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Servicios para su familia					
15. Una persona de la familia o externo que los remplace en el cuidado de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidador de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinero para ayudar a pagar los servicios o los apoyos requeridos para el familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Orientación con relación a la atención a la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formación a los padres o a la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Información específica sobre la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Información sobre donde conseguir servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Información sobre derechos legales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Otros (Por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

INTERACCIÓN FAMILIAR

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que importante que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.										
2	Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.										
3	Mi familia tenga esperanza en el futuro.										
4	Los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas.										
5	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.										
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.										
7	Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente.										
8	Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc)										
9	Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.										

ROL PARENTAL

10
11
12
13
14
15
16
17

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares y de formación.										
2	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa.										
3	Los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)										
4	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños como llevarse bien con otros.										
5	Los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños.										
6	Los adultos en mi familia enseñemos a los niños a tomar buenas decisiones.										
7	Los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño.										
8	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños a aprender a ser independientes.										

RECURSOS FAMILIARES

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que importante que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18	1	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
		Mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita.									
19	2	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
		Los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar.									
20	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
		Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales.									
21	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
		Mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia.									
22	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
		Mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés.									
23	6	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
		Mi familia tenga su manera de controlar los gastos.									
24	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
		Los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo.									
25	8	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
		Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.									

SALUD Y SEGURIDAD

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS														
		Que importante que...					tan es					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho					
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5					
26	1	1	2	3	4	5										
	2	1	2	3	4	5										
27	3	1	2	3	4	5										
28	4	1	2	3	4	5										
29	5	1	2	3	4	5										
30	6	1	2	3	4	5										
31	7	1	2	3	4	5										
32	8	1	2	3	4	5										
33		1	2	3	4	5										

APOYO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
34	1	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo.									
35	2	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar.									
36	3	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos.									
37	4	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias.									
38	5	Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad.									
39	6	Mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad.									
40	7	Mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad.									
41	8	Mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.									

MAPA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
Poco importante	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
Algo importante	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
Medianamente importante	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
	Rol parental					
Muy importante	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
	Interacción					
Crucialmente importante	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					

FAMILIA: _____

Fecha: _____



ÁREA CRÍTICA

PUNOS FUENTES

CAPÍTULO XII

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Asúa. M De. Medicina y calidad de vida. Jorn la Acad Nac Ciencias. 2009;
2. Verdugo MRA. Manual de aplicación Escala de calidad de vida familiar Colección Herramientas 6 / 2012. Publicaciones del INICO [Internet]. 2012; Available from: http://salud.univalle.edu.co/escuelas/rehabilitacion/Logros/Publicaciones/532_escala_de_calidad_de_vida_familiar._manual_de_aplicacion..pdf
3. Cañón L. Plan de atención a familias con miembros sordos. Available from: http://www.fundacioncnse.org/imagenes/Las_portadas/pdf/plan_atencion.pdf
4. Schalock R. Calidad de vida:Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Primera Ed. Madrid-España: Alianza Editorial; 2002. 448 p.
5. Cordoba-Andrade L, Gomez-Benito J, Verdigo-Alonso M. Calidad de vida en personas con discapacidad: Un analisis comparativo. Univ Psychol [Internet]. 2008;7(2):369–84. Available from: <///C:/Users/lbarrera277/Documents/CALIDAD DE VIDA/Calidad de vida familiar en personas con discapacidad analisis comparativo.pdf>
6. Córdoba L, Verdugo MA, Gómez J. Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. 2011. 37 p.
7. Lisa M Adcock M, Drifa Freysdottir M. Screening the newborn for hearing loss [Internet]. Uptodate. 2013. Available from: http://www.uptodate.com/contents/screening-the-newborn-for-hearing-loss?topicKey=PEDS/4985&elapsedTimeMs=0&source=search_result&searchTerm=hipoacusia+bilaateral&selectedTitle=5~150&view=print&displayedView=full
8. Arellano H. Memorias “Manuela Espejo.” 2012.
9. Abreu, Miguel A. Guia de actualización en Atención Primaria. tercera ed. SEMFYC, editor. 2010.

10. Kohlmoos HW. Hearing impairment in children. California medicine. 1953. p. 33–6.
11. EFE. Más de un 5% de la población mundial padece alguna discapacidad auditiva [Internet]. Ginebra; 2013. Available from: <http://www.eluniverso.com/2013/02/27/1/1384/mas-un-5-poblacion-mundial-padece-alguna-discapacidad-auditiva.html>
12. Jurado, Hernandez S; Velasquez H. Hipoacusia Neurosensorial Bilateral e Implante Coclear. Publ por CENETEC [Internet]. 2014; Available from: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/396_IMSS_10_hipoacusia_neurosensorial/EyR_IMSS_396_10.pdf
13. Tamic S. Manual de ORL Pediátrico IAPO. 1997.
14. Aguilar Martínez JL, López M, Arriaza Mayas JC, San Nicolás MB, Cairón Ceballos MI, Camacho Hermoso C, et al. Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad auditiva. [Internet]. Junta de Andalucía; 2010. 62 p. Available from: http://www.juntadeandalucia.es/averroes/~29070760/images/m anuales_neae/7_auditiv.pdf
15. Urraca M. Evaluación de la audición. 2011;4(3):87–93. Available from: http://www.fapap.es/files/639-737-RUTA/FAPAP3_2011_08.pdf
16. Delgado J. Detección precoz de la hipoacusia infantil. Pediatr Aten Primaria. 2011;279–97.
17. Erenberg A. Newborn and infant hearing loss: detection and intervention”; American Academy of Pediatrics. Forte T, editor.
18. Medline ® Abstract for Reference 9 of “Primary spontaneous pneumothorax in adults” [Internet]. Available from: <http://www.uptodate.com.hsl-ezproxy.ucdenver.edu/contents/primary-spontaneous-pneumothorax-in-adults/abstract/9>
19. Iv C, Diagnóstico EL. Capítulo iv .- el diagnóstico.
20. Gómez M. Pruebas clínicas de audición. Med STM Ed. 2003;1–13.
21. Abanadres J. Sordera. Guías de Actualización en Atención Primaria. tercera ed. España; 2006. p. 122–8.

22. Schroeder L, Petrou S, Kennedy C, McCann D, Law C, Watkin PM, Worsfold S YH. The economic costs of congenital bilateral permanent childhood hearing impairment. *Pediatrics*. 2006;117(4):1101-12.,.
23. López J. Patología básica de ORL para médico de Atención Primaria. *Protocolos*. 2002. p. 9–12.
24. Armas Norma DL. Entre voces y silencios: Las familias por dentro. América E, editor. Quito-Ecuador; 2007.
25. González C. G. Available from: www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/teoriaestructural.pdf 9-03-10o
26. Calidad de vida de personas sordas y entorno familiar. :1–92.
27. Anderson M. *Sociología de la familia*. Mexico; 1980.
28. JM S. *La familia: su dinamica y tratamiento*. Washington; 2003.
29. Armas N. Pautas para el cuidado integral de la familia. *Rev Médica Vozandes*. 2004;15.
30. Targum S. “Psychotherapeutic considerations in genetic counseling. *Am J Med Genetic*; 1981. 8: 281-289. p.
31. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. *Informe mundial sobre la discapacidad*. 2011. 27 p.
32. OPS. Ecuador [Internet]. 2010. Available from: http://www.paho.org/saludenlasamericas/index.php?id=40:ecuador&option=com_content
33. OMS. Centro de prensa Sordera y defectos de audición [Internet]. 2014. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>
34. Hawking SW. Ministerio de inclusión económica y social subsecretaria de discapacidades y familia discapacidad. Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación de invertir fondos , desarrollar conocimientos suficientes para liberar el inmenso pot. 2013;1–42.
35. Pleno EL, Objeto DEL, Fines ÁY. Capítulo I. 2012. p. 1–16.
36. decreto_171_5-dic-2013 reglamento ley discapacidades (1).pdf [Internet]. Quito- Ecuador; 2013. p. 1–15. Available from: http://www.aduana.gob.ec/archivos/Boletines/2013/decreto_171_5-dic-2013 reglamento ley discapacidades.pdf

37. Urzua A. "Calidad de Vida" una versión teórica del concepto. 2011;
38. Heinrich J. Calidad de vida en los niños. 2009;
39. Personas con discapacidad Física de la Ciudad de Ibarra. :1–98.
40. Teresa M, Buñuales J, González P, José M, Moreno M. Colaboraci[on especial la clasificación internacional del funcionamiento. International Classification of Functioning , Disability and Health La Cla si fi ca ción re sul ta un ins tru men to útil para des cri bir y com pa rar el es ta do de sa lud de las po. Rev Esp Salud Publica [Internet]. 2002;76 n.4:271–9. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272002000400002&script=sci_arttext
41. Solís CLB, Manzano AO, Ramírez RO. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la rehabilitación. Plast y Restaur Neurol [Internet]. 2008;7(1-2):25–31. Available from: http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf
42. Organización Mundial de la Salud OPDLS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [Internet]. 2001. 258 p. Available from: file:///C:/Users/lbarrera277/Documents/CALIDAD DE VIDA/CIF_OMS.pdf
43. Leyva M. Una nueva mirada a la Educación Especial en Cuba. INFOMED. 2006;
44. Vasquez J. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud IMSERSO. Madrid- España; 2001.
45. INAL [Internet]. 2011. Available from: <http://inal2011.blogspot.com/2011/10/instituto-personas-sordas.html>